

**TYÖNTEKIJÖIDEN KOKEMUKSIA KUOLEVAN POTILAAN KOTIHOIDOSSA
ESIINTYNEISTÄ ONGELMISTA**

Tampereen yliopisto
Terveystieteiden yksikkö
Hoitotiede
Pro gradu -tutkielman lisäosa
Terhi Jänikselä
Toukokuu 2014

TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO

Terveystieteiden yksikkö

TERHI JÄNIKSELÄ: Työntekijöiden kokemuksia kuolevan potilaan kotihoidossa esiintyneistä ongelmista

Pro gradu –tutkielma: 35 sivua, 5 liitettä

Ohjaajat: TtM Mira Palonen, THT, professori Päivi Åstedt-Kurki

Hoitotiede

Toukokuu 2014

Pro gradu -tutkielma koostuu tieteelliseen aikakauslehteen arvioitavaksi lähetetystä artikkelikäsitkirjoituksesta ”Edellytykset kuolevan potilaan hoidon onnistuneelle toteuttamiselle kotona- kotihoidon työntekijöiden kokemuksia” (Jänikselä, Palonen, Åstedt-Kurki) sekä täydentävästä osasta. Artikkelikäsitkirjoituksessa esitetyn laadullisen tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata edellytyksiä kuolevan potilaan hoidon onnistuneelle toteuttamiselle kotona, kotihoidon työntekijöiden näkökulmasta erityisesti pienillä paikkakunnilla. Tutkimusaineisto kerättiin kotihoidossa työskenteleviltä, eri koulutuksen saaneilta, työntekijöiltä avoimilla haastatteluilla (N=9) sekä esseellä (N=1) syksyllä 2012. Tutkimukseen osallistujat työskentelivät Väli-Suomen alueella kunnissa, joiden asukasluku oli keskimäärin 10 100 asukasta. Tutkimusaineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Kotihoidon työntekijät kokivat, että kuolevan potilaan kotihoidon onnistuneen toteuttamisen edellytyksenä oli potilaan oma toive kotona kuolemista. Potilaan voinnin tuli mahdollistaa kotona hoitaminen. Läheisiltä vaadittiin halua, kykyä ja sitoutumista hoitotyöhön. Hoidon onnistumisen edellytyksinä kotihoidossa tarvittiin hoitamiseen riittäviä resursseja, toimivaa organisointia, moniammatillista yhteistyötä sekä ammattitaitoa. Hoitajan henkilökohtaisilla ominaisuuksilla koettiin olevan merkitystä hoitamisen onnistuneeseen toteutukseen.

Tutkimuksen täydentävä osa koostui pro gradu-tutkielman haastattelujen ja esseen avulla kerätyn aineiston pohjalta toteutetusta toisesta laadullisesta tutkimuksesta, joka analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Täydentävän osan tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata kotihoidon työntekijöiden kokemuksia kuolevan potilaan kotihoidossa esiintyneistä ongelmista.

Kotihoidon työntekijät kokivat, että hoitotyön järjestämisessä oli ollut ongelmia, jotka liittyivät avuntarpeeseen vastaamisen vaikeuksiin ja resurssien vähäisyyteen pienillä paikkakunnilla. Hoitajilla oli kokemuksia ammattilaisten yhteistyön, hoitamisen suunnitelmallisuuden ja ammattitaidon puutteista. Osa työntekijöiden kokemista ongelmista liittyi hoitotilanteisiin. Kotiympäristössä hoitamiseen liittyi epävarmuutta. Vuorovaikutus potilaiden ja läheisten kanssa ei aina toiminut parhaalla mahdollisella tavalla. Hoitajat olivat kokeneet ongelmia, jotka liittyivät potilaiden oireisiin, läheisten väsymiseen ja kuoleman hyväksymiseen.

Molemmissa tutkimuksissa saatua tietoa voidaan hyödyntää kehitettäessä kuolevien potilaiden hoitotyötä kotihoidossa. Koulutuksen rooli toiminnan kehittäjänä nousi esille kummassakin tutkimuksessa, eli kotihoidon työntekijät tarvitsevat riittävästi koulutusta, jotta kuoleville potilaille ja heidän perheilleen kyetään tarjoamaan hyvää hoitoa kotiin.

Asiasanat: KUOLEVA POTILAS, KOTIHOITO, SAATTOHOITO

ABSTRACT

UNIVERSITY OF TAMPERE

School of Health Sciences

TERHI JÄNIKSELÄ: Workers experiences of problems arising in the treatment of terminally ill patients in homecare

Master`s thesis: 35 pages, 5 appendices

Supervisors: Mira Palonen MNSc, Päivi Åstedt-Kurki PhD, Professor

Nursing Science

May 2014

This master`s graduate thesis comprises of an article manuscript, “Preconditions for the implementation of successful treatment for terminally ill patients at home, experience of homecare workers” (Jänikselä, Palonen, Åstedt-Kurki), that was sent to a scientific journal for evaluation and its supplementary parts. The article manuscript depicts the purpose of the qualitative research to describe the successful implementation of treatment at home for a terminally ill patient, from the perspective of homecare workers, especially in small communities. The research material was assembled through open interviews (N=9) and an essay (N=1) of homecare workers and differently trained workers in autumn 2012. Participants in the research worked in the Väli-Suomi region of Finland, which has an average of 10 100 residents per local authority. The research material was analysed using inductive content analysis.

In the experience of homecare workers a precondition for successfully implementing the homecare of a terminally ill patient, was that the patient wished to die at home. The patient`s condition must enable nursing at home. Close relatives were required to want, have the capacity for and commit to homecare. A precondition for successful homecare treatment was the required sufficient nursing resources, functional organisation, a multi occupational cooperation and vocational skills. It was ascertained that the personal characteristics of the nurse was of importance in the successful implementation of treatment.

The supplementary part of the research consisted of the assembled material, which formed the basis of the qualitative research of the interviews and essay of the master`s graduate thesis, which was

analysed using inductive content analysis. The purpose of the supplementary part of the research was to describe the experiences of homecare workers concerning problems arising in the home treatment of a terminally ill patient.

The homecare workers experienced that there had been problems in the organisation of nursing work. The problems were concerned with difficulties in receiving the necessary help and a shortage of resources in small communities. The nurses experienced shortage of professional cooperation, nursing care planning and vocational skills. In the experience of the workers, a part of the problems concerned nursing situations. Uncertainty is associated with nursing in the home environment. Interaction with the patient and close relatives did not always happen in the best possible manner. The nurses had experienced problems concerning patient symptoms, fatigue of close relatives and acceptance of death.

Both researches have information that can benefit the development of treatment for terminally ill patients being cared for in the home environment. The role of training in developing operations emerged in both pieces of research. In other words, workers require sufficient training so that it is possible to offer good care in the home for terminally ill patients and their family.

Key words: TERMINALLY ILL PATIENT, HOMECARE, HOSPICE CARE

SISÄLTÖ

1. JOHDANTO
2. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT
 - 2.1. Kuolevan potilaan hoitotyö
 - 2.2. Kodin merkitys kuolevalle potilaalle
 - 2.3. Kuolevan potilaan hoitotyön järjestäminen kotihoidossa
3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ
4. EMPIIRISEN TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN
 - 4.1. Tutkimukseen osallistujat
 - 4.2. Tutkimuksen aineiston keruu
 - 4.3. Aineiston analysointi
5. TULOKSET
 - 5.1. Hoitotyön järjestämiseen liittyvät ongelmat
 - 5.2. Hoitotilanteisiin liittyvät ongelmat
6. POHDINTA
 - 6.1. Tutkimuksen luotettavuus
 - 6.2. Tutkimuksen eettisyys
 - 6.3. Tulosten tarkastelua

Johtopäätökset

LÄHTEET

LIITTEET

- Liite 1. Tutkimustiedote
- Liite 2. Suostumus tutkimukseen osallistumiselle
- Liite 3. Esimerkki sisällönanalyysin luokittelusta
- Liite 4. Hoitotyön järjestämiseen liittyvät vaikeudet
- Liite 5. Hoitotilanteisiin liittyvät ongelmat

1. JOHDANTO

Kuolema on asia, mikä syntymän lisäksi yhdistää kaikkia ihmisiä. Kuolema voi olla äkillinen tai sitä voi edeltää pitkä sairastaminen. Kuolemaa lähestyvien ihmisten inhimillinen hoitaminen on terveydenhuollon etiikan keskeisimpiä kysymyksiä. (ETENE 2012.)

Saattohoitoa tarvitsee Suomessa vuosittain noin 15000 ihmistä ja samana aikana palliatiivista eli oireita lievittävää hoitoa tarvitsee 200- 300 000 ihmistä (STM 2010). Suuri osa saattohoitoa saavista henkilöistä on syöpäpotilaita. Uusia syöpätapauksia todetaan vuosittain noin 30 000, ja sairastuvuus on hitaasti kasvanut. Vaikka hoitotulokset ovat Suomessa hyviä, syöpään kuolevien määrä on vuosittain hieman yli 11 000. (Suomen syöpärekisteri 2014)

Suuri osa ihmisistä kuolee laitoksissa, ja vuonna 2008 ainoastaan 17 % ihmisistä kuoli kotonaan (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010). Suurin osa kuolevista potilaista halusi kuolla kotonaan, mikäli sinne saisi riittävästi apua (Ahlner-Elmquist ym. 2004), ja noin puolet saattohoitoa saavista potilaista olisi mahdollista hoitaa kotona (Valvira 2014). Ennusteiden mukaan halu kuolla kotona lisääntyy tulevaisuudessa (STM 2010). Kuolevien potilaiden hoitaminen kotona sairaaloiden sijasta on ollut suuntauksena ympäri maailman (Wilkes & White 2005; Law 2009).

Kuolevien potilaiden hoitotyön laatua on pyritty kehittämään Suomessa viimeisten vuosien aikana. Sosiaali- ja terveysministeriö julkaisi syksyllä 2010 saattohoitosuosituksen "Hyvä saattohoito Suomessa". Saattohoitosuosituksen tarkoituksena on turvata hyvä hoito elämän viimeisinä aikoina kaikille ihmisille. Saattohoitosuosituksen mukaan potilaalla on oikeus saada hyvää ja laadukasta hoitoa tarpeidensa ja toiveidensa mukaan haluamassaan paikassa: saattohoitokodissa, terveyskeskuksen vuodeosastolla, palvelutalossa, vanhainkodissa tai kotona. (STM 2010.) Suomen palliatiivisen lääketieteen yhdistys on laatinut vuonna 2012 yhdessä Kuntaliiton kanssa ohjeet Sosiaali- ja terveysministeriön 2010 antamien saattohoitosuosituksen toteuttamiseksi kunnissa. Ohjeistukseen liittyy kolmiportainen malli saattohoidon toteuttamisesta erikokoisille paikkakunnille. Kunnat jaettiin ohjeistuksessa kolmeen luokkaan riippuen kunnan asukasluvusta: alle 10 000, 10 000-50 000 sekä yli 50 000 asukkaan kuntiin. Ohjeistuksessa annettiin suositukset siitä, miten erikokoisissa kunnissa saattohoito tulisi järjestää, millaista henkilökuntaa ja millaisia tukiosastoja työhön tarvittaisiin. (Suomen palliatiivisen lääketieteen yhdistys 2014). Tutkimusten mukaan saattohoidon ohjeiden laatiminen myös hoitoyksiköissä on vaikuttanut selkeästi saattohoidon laatuun. Sairaanhoitopiireissä on pyritty kehittämään saattohoidon

suunnitelmallisuutta, mikä onkin lisääntynyt vuosien 2001 ja 2012 välillä. (ETENE 2012.)

Suuremmilla paikkakunnilla kuolevien potilaiden hoitamiseen kotona saadaan tukea kotisairaalaista (Niemi 2006), saattohoitokodista (Anttonen & Kvist 2009) tai tehostetun kotihoidon yksiköstä. Pienillä paikkakunnilla hoitamiseen osallistuu kunnan kotihoito, jossa työskentelee terveydenhoitajien lisäksi sairaanhoitajia, lähihoitajia ja kodinhoitajia (Grönroos & Perälä 2008; Sanerma 2009). Kotihoito muodostuu kotipalvelusta tukipalveluineen sekä kotisairaanhoidosta (Sanerma 2009; STM 2013). Kuolevat potilaat ovat vain yksi kotihoidon monista asiakasryhmistä, joten työntekijöillä ei ole erityisasiantuntemusta tästä hoitamisen erikoisalueesta. Saattohoidon kehittämistarpeita on pienillä paikkakunnilla, erityisesti kivunhoidon kehittämisessä (Kuuppelomäki 2002).

Kotona tapahtuvasta kuolevien potilaiden hoitotyöstä on Suomessa vain vähän tutkimuksia. Kotisairaalan toteuttamaa saattohoitoa on tutkittu läheisten näkökulmasta. Perheenjäsenet ovat olleet tyytyväisiä kotisairaalaista saamaansa tukeen. (Seuna ym. 2004; Niemi ym. 2006.) Kotihoidon työntekijöiden kokemuksista kuolevien potilaiden hoitotyöstä esiintyneistä ongelmista ei löydy Suomesta aiemmin tutkittua tietoa. Kansainvälisiä tutkimuksia aiheesta löytyy sairaalajohtoisen erikoissairaanhoidon tai palliatiiviseen hoitotyöhön erikoistuneiden hoitajien näkökulmista (Lucey ym. 2008; Lau ym. 2010; O'Brien M & Jack B 2010), mutta tutkimusten tuloksia ei voida suoraan siirtää Suomen olosuhteisiin. Kotona kuolevia hoitavien työntekijöiden koulutus, työnkuvat sekä saattohoitotyön organisointi vaihtelevat eri maissa (Candy ym. 2011). Kotihoidon henkilökunnan kokemuksia kuolevan potilaan hoitamisessa esiintyneistä ongelmista on tärkeää tutkia, koska epäkohtiin puuttumalla voidaan kehittää hoitotyötä pienilläkin paikkakunnilla niin potilaan, hänen perheensä kuin hoitajan näkökulmista.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla kotisaattohoidossa esiintyviä ongelmia kotihoidon työntekijöiden näkökulmasta. Tavoitteena oli tulosten avulla kehittää kuolevien potilaiden hoitamista kotona.

2. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1. Kuolevan potilaan hoitotyö

Kuolevan potilaan hoidosta käytetään kirjallisuudessa useita käsitteitä. Käsitteet ovat osittain päällekkäisiä, mutta niillä on lisäksi pieniä merkityseroavuuksia. (ETENE 2003.) Yleisimmin esille tulevia termejä ovat palliatiivinen hoito, saattohoito sekä kuolevan potilaan hoito (Anttonen ja Kvist 2009).

Palliatiivinen hoito on laaja-alaisempi käsite kuin saattohoito (Anttonen & Kvist 2009), ja sillä tarkoitetaan parantumattomasti sairaille potilaille annettavaa oireita lievittävää hoitoa (Karlsson 2008; Luijkx & Schols 2011). Palliatiivinen hoito ei ole sidoksissa kuoleman läheisyyteen, vaan vaihe voi sairaudesta riippuen kestää jopa vuosia (ETENE 2012). Palliatiiviseen hoitoon kuuluu kivun ja muiden oireiden, kuten pahoinvoinnin, hengenahdistuksen ja ahdistuneisuuden hoitamista lääkkeillä (Kazanowski 2005), sekä niiden lisäksi psyko-sosiaalisen, henkisen ja hengellisen tuen tarjoamista potilaalle ja hänen perheelleen (Meghani 2004; Hudson ym. 2010; Luijkx & Schols 2011). Palliatiivisen hoidon tavoitteena on potilaan kärsimysten lievittäminen, sekä potilaan ja hänen perheensä mahdollisimman hyvän elämänlaadun saavuttaminen (Olthuis ym. 2006; Luijkx & Schols 2011). Palliatiivinen hoito on kokonaisvaltaista, aktiivista ja yksilöllistä potilaan hoitoa, joka vaatii moniammatillista yhteistyötä.

Saattohoito on palliatiivisen hoidon viimeinen vaihe, jolloin potilaalle annetaan oireita lievittävää hoitoa tämän viimeisten kuukausien ja päivien aikana (ETENE 2012). Sen oikeudellinen perusta löytyy perustuslaista ja eettisiä arvoja ovat hyvä hoito, oikeudenmukaisuus sekä ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen (STM 2010; ETENE 2012). Terveystieteiden eettisen neuvottelukunnan (ETENE 2003) mukaan ”Saattohoitoon kuuluu potilaan toiveiden huomioon ottaminen, mahdollisimman hyvä oireiden hoito, lähestyvään kuolemaan valmistaminen ja potilaan läheisten huomioiminen ja tukeminen”. Saattohoidon tavoitteena on kärsimysten lievitys. Se alkaa lääkärin tehtyä yhdessä potilaan kanssa lääketieteellisen saattohoitopäätöksen tilanteessa, jolloin sairaus ei ole enää parannettavissa. Saattohoitoa voidaan toteuttaa sairaalassa, hoitokodissa tai kotona. (ETENE 2003.)

Saattohoitovaiheessa olleet potilaat ja heidän perheenjäsenensä ovat kokeneet tarvitsevänsä oikeaa tietoa. Hoitajan huolenpito potilaasta on tuonut turvallisuuden ja välittämisen tunteen. Läheiset ovat

arvostaneet mahdollisuutta osallistua hoitamiseen. Laadukas saattohoito mahdollistaa perheen yhdessäolon ja yksityisyyden. Hyvään saattohoitoon kuuluu se, että potilaan vierellä vietetään aikaa ja ollaan läsnä kuoleman hetkellä. (Anttonen & Kvist 2009.) Kuolevat potilaat ovat pelänneet kipua, kärsimystä ja hengitysvaikeuksia. Potilaan vierellä tarvittaisiin toisen ihmisen läsnäoloa kaiken aikaa välittämässä turvallisuuden tunnetta. (Luijkx & Schols 2011.) Hoitajilta on arvostettu sitä, että he ovat ennakoineet potilaan ja läheisen tarpeita, ja tarjonneet tietoa, apua, lääkitystä ja välineitä oikeaan aikaan (Newbury 2011).

Humanistisella ja tasa-arvoisella potilas-hoitajasuhteella on suuri merkitys kuolevan potilaan hyvinvointiin. Hoitamisen laatu kasvaa kun hoitaminen on potilaskeskeistä. (Olthuis ym 2006.) Luottamuksen syntyminen on tärkeää hoitosuhteen muodostumisessa (Bushinski & Cummings 2007). Luottamuksellisen suhteen kuolevaan potilaaseen luovat hoitajat suhtautuvat hoitamiseen kokonaisvaltaisesti, pystyvät tunnistamaan potilaan ääneen ilmaisemattomia tarpeita ja helpottavat potilaan vointia pyytämättä. Hyvän potilas-hoitajasuhteen muodostaneet työntekijät ovat myös luotettavia, kyvykkäitä ja sitoutuneita työhönsä. (Mok & Chiu 2004.) Hoitajan tehtävänä on valmistaa potilasta ja perhettä tulevaan (Bushinski & Cummings 2007) sekä tarjota heille lohtua (Johnston & Smith 2006), oireiden lievitystä, hyvinvointia, mielenrauhaa, elämään tarkoitusta ja hengellisyyttä (Evans & Hallett 2007). Kuolevaa hoitavalla työntekijällä tulee olla halu tehdä hyvää (Bergdahl ym. 2007). Sen lisäksi hänellä tulee olla arviointikykyä ja tietoa, eli hänen on kyettävä arvioimaan potilaan tilaa ja hallittava oireiden hoitokeinoja (Bergdahl ym. 2007; Ellington ym. 2012). Hoitajat ovat kokeneet, että tehokkaalle palliatiiviselle hoitotyölle on ominaista yhteistyö ja vahva ammattitaito (Johnston & Smith 2006). Sekä työntekijät että potilaat ovat olleet sitä mieltä, että kuolevaan potilasta hoitavan tärkeimpiä ominaisuuksia ovat henkilökohtaiset ominaisuudet, kuten myötätunto (Johnston & Smith 2006; Ellington ym. 2012), kiltteys, lämpö ja aitous (Johnston & Smith 2005).

Kuolevan potilaan hoitamisessa tarvitaan hyvää kommunikaatiota potilaan ja hänen perheensä mutta myös hoitohenkilökunnan välillä (Meghani 2004; Bushinski & Cummings 2007; Stajduhar ym. 2010; Ellington ym. 2012). Sekä työntekijät että potilaat ovat kokeneet, että kuolevaa potilasta hoitavan tärkeimpiä ominaisuuksia ovat vuorovaikutustaidot (Johnston & Smith 2006). Vuorovaikutuksessa potilaan ja läheisten kanssa on tärkeää antaa aikaa, osoittaa huolenpitoa ja auttaa perheenjäseniä hyväksymään tunteensa, esimerkiksi pelot (Bushinski & Cummings 2007; Stajduhar ym. 2010). Hoitavaan keskusteluyhteyteen kuuluvia elementtejä ovat: läsnäolo, kosketus ja kuuntelu (Olthuis ym 2006). Hoitajan tehtävänä on luoda mahdollisuuksia keskustelulle (Bushinski & Cummings 2007), ja rohkaista puhumiseen (Lipponen 2006). Tärkeää on totuuden ja

toivon välisen tasapainon löytäminen kommunikaatiossa, eli ammattiauttajan tulee kertoa tosiasiat rehellisesti, mutta potilaalta ei saa viedä toivoa (Erichsen 2010; Stajduhar ym. 2010). Toivo on potilalle tärkeää, vaikka sen merkitys ei olekaan enää paranemisessa vaan hyvän elämän loppuvaiheen saavuttamisessa ja lähestyvään kuolemaansa sopeutumisessa (Stajduhar ym. 2010). Taitava kommunikointi vähentää potilaan oireilua, perheen taakkaa ja helpottaa heidän sopeutumistaan tilanteeseen (Ellington ym. 2012). Hoitamisen laatu kasvaa, kun halutaan parantaa kommunikaatiota elämän loppuvaiheessa (Olthuis ym. 2006).

Kuoleman kohtaaminen voi tuntua hoitajasta vaikealta silloin, kun potilaan tilanne muistuttaa hoitajan omaa elämänvaihetta. Työntekijät ovat kokeneet ongelmallisiksi tilanteet, jolloin kuolevan potilaan perheessä on ristiriitoja, kuoleva ei ole hyväksynyt tulevaa kuolemaansa, läheiset syyttävät hoitohenkilökuntaa hoidosta, tai kollegoista ei ole tukea työssä kuolevan hoitamisessa. (Huhtinen 2005.) Kuolevan potilaan hoitamiseen kasvetaan kokemusten myötä (Lipponen 2006, Törmä 2010). Kasvaminen sisältää sekä ammatillisen kasvun, mutta myös ihmisenä kasvamisen (Törmä 2010, Huhtinen 2005). Hoitajan tietoisuus omasta tulevasta kuolemastaan ja sen herättämien tunteiden käsittely auttaa häntä tukemaan kuolevaa potilasta (Huhtinen 2005; Meraviglia ym. 2003). Kuolevan potilaan ja hänen omahoitajansa välisessä hoitosuhteessa vuorottelee läheisyys ja etäisyys. Hoitajalla tulee olla kyky vetäytyä, potilaan kohtaamisen vastapainona, säilyttääkseen ammatillisen suhteensa kuolevaan henkilöön. (Lipponen 2006, Törmä 2010.) Koulutuksella on merkitys kasvun edistäjänä, koska se avaa uusia näkökulmia ja antaa valmiuksia käsitellä asioita laaja-alaisesti. (Törmä 2010.)

Tässä tutkimuksessa käytetään käsitettä kuolevan potilaan hoito. Se kertoo selkeästi hoidon kohteen. Käsite kattaa kaiken kotona tehtävän kuolevien potilaiden hoidon, eikä rajaa potilaita sen mukaan onko heille tehty saattohoitopäätös. Käsitettä on käytetty ammatillisessa kirjallisuudessa (Sand 2003; Kuuppelomäki 2002; Niemi ym. 2006), ja sen käyttämistä on perusteltu selkeydellä ja avoimuudella (Sand 2003).

2.2. Kodin merkitys kuolevalle potilaalle

Kodikkuuden tunne on tärkeää potilaille riippumatta siitä, missä he viettävät elämänsä viimeiset ajat (Luijkx & Schols 2011). Mahdollisuus asua kotona elämän viimeisinä aikoina on tärkeää monille potilaille, koska se mahdollistaa elämän läheisten kanssa (Appelin & Berterö 2004; Proot ym. 2004). Perheen läsnä ollessa potilaan yksinäisyys vähenee, ja hän voi kokea olevansa rakastettu ja tarvittu. Koti mahdollistaa potilaalle sosiaalisen kanssakäymisen. Oma koti tuo turvaa ja sillä on

tärkeä merkitys toivon kokemukselle. Kotona on potilaalle tärkeitä tavaroita, ja sinne liittyy paljon muistoja. (Appelin & Berterö 2004.)

Kotona asumiseen liittyy kokemus itsemääräämisoikeuden säilymisestä ja vapauden tunteesta. Kodin rauhallisessa ympäristössä on mahdollisuus lepoon. Monella potilaalla on ongelmia syömisen kanssa, joten kotona on mahdollisuus syödä haluamiaan ruokia omalla aikataululla. Kotona potilaalla on mahdollisuus elää arkea itsenäisesti niin hyvin, kuin se hänen tilanteessaan on mahdollista. (Appelin & Berterö 2004.) Kuoleva potilas kykenee kotona asuessaan osallistumaan päätöksentekoon (Proot ym. 2004).

Australialaisessa Petersin & Sellickin (2006) tutkimuksessa vertailtiin kotisaattohoidossa ja sairaalahoidossa olleiden potilaiden eroja. Tutkimuksen mukaan kotihoitopotilaat kokivat pystyvänsä paremmin kontrolloimaan sairauttaan, sen vaikutuksia ja hoitoa kuin sairaalahoidossa olevat potilaat. Kotona palliatiivista hoitoa saaneilla oli tilastollisesti merkitsevästi vähemmän oireita, vähemmän masennusta, parempi fyysinen terveys ja elämänlaatu kuin sairaalassa hoidetuilla potilailla. (Peters & Sellick 2006). Kuolevat potilaat ja heidän perheensä ovat olleet tyytyväisiä kotona saamaansa hoitoon (Candy ym. 2011)

2.3 Kuolevan potilaan hoitotyön järjestäminen kotihoidossa

Suomalaista tutkimusta kotona tehtävästä kuolevien hoidosta on vähän, mutta kotisairaalapalveluja ja niistä saaduista kokemuksista on tutkittua tietoa (Seuna ym. 2004; Niemi ym. 2006). Läheisten kokemusten mukaan kuolevan potilaan kivunhoito on ollut hyvää kotisaattohoidosta, ja kuoleva on saanut arvokkaan kuoleman (Seuna ym. 2004). Nuoret (20-28v), joiden vanhemmat ovat kuolleet kotihoidossa, ovat arvostaneet kotisairaalan hoitajien avointa ja myötäelävää suhtautumista kuolevan lisäksi muihinkin perheenjäseniin. Avunsaanti kaikkina vuorokaudenaikoina on koettu arvokkaaksi. Kuolevan hoito on toteutettu koko perheen ehdoilla, ja nuoret ovat voineet käyttäytyä normaalisti hoitajien aikanakin. (Niemi ym. 2006.)

Kotisaattohoito ja kotona kuoleminen perustuvat potilaan omaan toivomukseen (Brazilin ym. 2002; ETENE 2003). Potilaan oireiden tulee olla niin hallinnassa, että hän kykenee olemaan kotona. Jos kuolevalla potilaalla on voimakkaita ja hallitsemattomia oireita, ei kotona selviytyminen onnistu. (Tiernan ym. 2002.) Käytännössä kuolevan potilaan hoitaminen kotihoidossa on vaatinut usein läheisen läsnäolon (Bee ym 2008; Newbury 2011; Luijkx & Schols 2011). Kuolevan potilaan läheisen vastuulle on voinut potilaan tilasta riippuen jäädä tämän perushoito, avustaminen

liikkumisessa, asiointiapu, oireiden hoito, kotityöt (Wilkes & White 2004) sekä lääkityksestä huolehtiminen (Wilkes & White 2004; Kazanowski 2005). Läheisen vastuulla on saattanut lisäksi olla monimutkaiset fyysiset ja lääketieteelliset tehtävät, raha-asioista huolehtiminen, potilaan puolesta puhuminen, päätöksenteko, emotionaalinen tuki ja hoidon koordinointi. (Hudson ym. 2010).

Läheiset ovat kokeneet monenlaista tuen: käytännöllisen (Bee ym. 2008), tiedollisen mutta myös emotionaalisen tuen tarvetta (Bee ym. 2008; Hudson ym. 2010). Tietoa on tarvittu lääkityksestä, oireiden hoidosta ja ravitsemuksesta. Käytännöllisen avun tarvetta on ollut perushoidon toteuttamisesta ja apuvälineiden käytöstä. (Bee ym. 2008.) Jotta voitaisiin estää läheisten ylikuormittuminen, on heille tarjottava riittävästi apua (Luijckx & Schols 2011).

Kotona kuolevaa potilasta hoidettaessa tulisi hoitamisen resurssien olla kunnossa: henkilöresursseja (Rose & Glassin 2010), välineitä (Wilkes ja White 2005; O'Brien ja Jack 2010, lääkitystä (Lucey ym. 2008; O'Brien ja Jack 2010) sekä koulutusta (Wilkes & White 2005). Apua tulee olla saatavilla ympäri vuorokauden (Wilkes & White 2005; Luijckx & Schols 2011). Hoitamisen tukena tulee olla myös riittävästi moniammatillista yhteistyötä (Johnston ja Smith 2006), sekä lääkärin kotikäyntejä (O'Brien ja Jack 2010).

Potilaan ja hänen perheensä monenlaisten tarpeiden vuoksi kotisaattohoito on hyvä suunnitella yksityiskohtaisesti heti hoidon alkaessa. Suunnitelmassa otetaan huomioon muun muassa yhteystahot, joista ongelmatilanteessa saa neuvoja. Mikäli kotona oleminen muuttuu asiakkaalle tai läheiselle vaikeaksi ja mahdottomaksi toteuttaa, pitää mahdollinen hoitopaikka olla jo suunniteltuna. Suunnitelmaan pitää liittää myös toimintaohjeet, miten kotona kuoleamisen tapahduttua pitää toimia. (ETENE 2012.) Haja-asutusalueilla pitkät välimatkat tulee ottaa huomioon hoitamisen suunnittelussa. (Toppinen 2004).

Kotihoidossa kuolevia hoitavien työntekijöiden tehtävänä on ollut usein toimia perheen vierellä kulkijana, sekä avustaa perhettä kotiin saatavien palvelujen, apuvälineiden ja lääkityksen hankkimisessa (Wilkes & White 2005). Koska kotihoidon asiakkaina on kuolevan potilaan lisäksi hänen läheisensä, on työntekijän pitänyt varata riittävästi aikaa kotikäynnille, jotta hän on pystynyt tukemaan koko perhettä (Aoun ym. 2007). Kotikäynneillä on vienyt runsaasti aikaa läheisten opettaminen vaativampiin lääkinnällisiin toimenpiteisiin kuten injektoiden antamiseen ja lääkepumppujen käyttöön, sekä lääkeaineiden, esimerkiksi morfiinin käsittelemiseen. Hoitaja on opettanut kuolevan potilaan läheisiä myös muun hoitotyön toteuttamisessa, koska perheenjäsenten

vastuulla on usein ollut päivittäisestä hoitotyöstä huolehtiminen. Tukea on tarvittu paljon, koska perheenjäsenillä ei välttämättä ole ollut koulutusta ja kokemusta hoitamisesta. (Wilkes & White 2005.) Ammattiauttajan apua on tarvittu erityisesti tilanteissa, joissa potilaalla ei ole kotona ollut läheistä. Tällöin kuolevalla potilaalla on ollut avuntarvetta arjen toiminnoissa, kodinhoidossa, oireiden hoitamisessa ja emotionaalisessa tuessa. Potilaan asuessa läheisensä kanssa on hoitajan aikaa kulunut molempien tukemiseen, välineiden ja esimerkiksi lisähapen hankkimiseen. (Aoun ym. 2007.) Erityisesti syrjäseudulla työntekijät ovat kokeneet joutuvansa ottamaan huomioon hoitamisessa kuolevan potilaan ja tämän perheen lisäksi koko heidän elinympäristönsä. Hoitaja on valmistanut perheenjäseniä sairauden edetessä siihen, mitä on tulossa ja millaisia asioita perheenjäsenet joutuvat kohtaamaan. (Wilkes & White 2005.)

3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata kotihoidon työntekijöiden kokemuksia kuolevien potilaiden hoidossa esiintyneistä ongelmista. Tutkimuksen tavoitteena oli hyödyntää saatua tietoa kehitettäessä kuolevien potilaiden hoitotyötä kotihoidossa.

Tutkimustehtävä:

Kuvata millaisia ongelmia hoitajat ovat kokeneet hoitaessaan kuolevaa potilasta kotona.

4. EMPIIRISEN TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tämä tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Laadullista tutkimusta käytetään, kun halutaan selvittää ihmisten kokemuksia, tulkintoja, käsityksiä ja motivaatioita. Kvalitatiivinen lähestymistapa soveltuu tutkimusalueisiin, joista ei ennestään tiedetä kovin paljon, tai kun aiheesta halutaan uutta näkökulmaa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.) Tässä tutkimuksessa haluttiin selvittää hoitajien kokemuksia aiheesta, jota ei ole aiemmin Suomessa tutkittu, joten tutkimuksen laadullisen lähestymistavan valinta oli perusteltua. Tutkimusaineisto koottiin loppukesällä ja syksyllä 2012.

4.1. Tutkimukseen osallistujat

Tutkimukseen osallistui kotihoidossa työskenteleviä hoitajia (n=10) kahdeksalta eri paikkakunnalta Etelä-Pohjanmaan, Keski-Suomen, Pirkanmaan ja Pohjois-Savon maakunnista. Paikkakuntien asukasluvut vaihtelivat 2000 ja 20 000 välillä. Keskimäärin asukkaita kunnissa oli noin 10100. Tutkimukseen osallistuneissa oli sairaan- tai terveydenhoitajia (n=6), lähi- tai perushoitajia (n=3) sekä kodinhoitaja (n=1). Kaikki hoitajat olivat naisia.

Tiedonantajiksi valituilla hoitajilla oli kertynyt kotihoidon työkokemusta 4-30 vuotta, keskimäärin 13 vuotta. Tutkimuksen osallistujiksi etsittiin hoitajia, jotka olivat hoitaneet kuolleita potilaita kotihoidossa. Kuolevan potilaan hoitaminen ei ollut kovin yleistä pienten paikkakuntien kotihoidossa. Suurimmalla osalla tiedonantajista oli yksittäisiä kokemuksia kotihoidossa työskentelyn ajalta. Kolme työntekijää hoiti kuolevaa potilasta pari kertaa vuodessa, ja vain yksi hoitaja kertoi kotihoidon asiakkaana olevan lähes kaiken aikaa muutamia kuolevia potilaita.

Tutkimuksen osallistujien hankkimiseksi käytettiin sekä tarkoituksenmukaista otantaa että verkosto-otantaa. Tarkoituksenmukaisella otannalla tarkoitetaan sitä, että tutkimuksen osallistujiksi valittiin henkilöitä, joilla oli tutkittavaan asiaan liittyvää kokemusta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Verkosto-otannalla eli lumipallo-otannalla tarkoitetaan aineiston hankintatapaa, jossa käytetään hyväksi sosiaalisia verkostoja. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.) Verkosto-otannalla saatiin hankittua neljä tiedonantajaa, joista yksi vetäytyi tutkimuksesta. Loppujen tutkimukseen osallistujien tavoittamiseksi tarvittiin eri paikkakunnilta tutkimusluvut.

Pyrkimyksenä oli saada tietoa maakuntakeskuksia pienemmistä kunnista Väli-Suomen alueelta, joten tutkimuslupia anottiin useilta paikkakunnilta ympäri aluetta. Lupien myöntämisen jälkeen otettiin yhteyttä kotihoidon esimiehiin, joita informoitiin tutkimuksesta ja siihen osallistuvien valinnan kriteereistä. Kotihoidon esimiehet tiedottivat tutkimuksesta alaisilleen ja myöhemmin välittivät seitsemän vapaaehtoisen tutkimukseen osallistujan yhteystiedot tutkijalle. Tutkimuslupaa ei myönnetty kahdesta kunnasta, joissa ei hoidettu kuolevia potilaita kotihoidossa. Tutkimuslupa evättiin myös yhdessä terveyskeskuksessa meneillään olevien organisaatiomuutosten vuoksi.

4.2. Tutkimuksen aineiston keruu

Tutkimukseen osallistuviin oltiin yhteydessä puhelimitse, jolloin heitä informoitiin tutkimuksesta. Puhelun aikana sovittiin tiedonantajien kanssa tutkimuksen aikataulusta. Tutkimukseen osallistujille

lähetettiin tiedote tutkimuksesta (Liite 1.), ja heitä pyydettiin allekirjoittamaan suostumuslomake tutkimukseen osallistumisesta (Liite 2.).

Tiedonhankkimismenetelmäksi valittiin avoin yksilöhaastattelu, koska sen avulla voitiin saada parhaiten tietoa sensitiivisestä aiheesta. Haastattelu mahdollisti syvällisen tiedon saamisen tiedonantajien kokemuksista, ja sen aikana oli mahdollista tarkentaa tiedonantajan vastauksia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.) Aineisto käsitti haastattelujen lisäksi yhden esseen. Essee valittiin erään tiedonantajan omasta toivomuksesta tiedonhankkimismenetelmäksi, koska tutkimukseen osallistuja koki, että kirjoittaminen oli hänelle luonteva tapa ilmaista kokemuksiaan. Esseen kirjoittajalle lisäkysymyksiä esitettiin kirjallisesti.

Haastattelut toteutettiin puhelimitse tai kasvokkain tutkimukseen osallistujille sopivina ajankohtina. Kasvokkain tapahtuneet haastattelut oli sovittu joko tiedonantajan työpaikalle tai kotiin. Tapaamisen alussa kerrattiin tutkimuksen tarkoitus ja luottamuksellisuus. Hoitajia pyydettiin vapaasti kertomaan kokemuksistaan kuolevien potilaiden hoitamisessa esiintyneistä ongelmista kotihoidossa. Tutkija tarkensi tiedonantajien kertomuksia lisäkysymyksillä. Haastattelut kestivät keskimäärin 57 minuuttia. Tutkimukseen osallistujan luvalla haastattelut nauhoitettiin. Kasvokkain tapahtuneissa haastatteluissa käytettiin kahta nauhoituslaitetta, ja puhelinhaastattelussa äänitys tallennettiin matkapuhelimen nauhoitetoiminnolla. Keskustelutilanteet olivat pääosin rauhallisia, mutta tiedonantajien kertomukset keskeytyivät toisinaan puheluihin tai työpaikalla henkilökunnan käynteihin haastattelutilassa. Tutkimukseen osallistujien kiireet hättäsivät joitakin haastattelutilanteita. Yhden puhelinhaastattelun aikana puhelinyhteys katkesi kahdesti, mikä keskeytti tiedonantajan kertomuksen. Tekninen ongelma aiheutti tutkijalle jännitystä haastattelun onnistumisesta.

Laadullisessa tutkimuksessa keskeistä on aineiston koon sijasta aineiston laatu. Tutkimuksella ei tavoitella tilastollista vaan teoreettista yleistettävyyttä, joten haastateltavien määrää tärkeämpää on tutkimukseen osallistujien kokemukset tutkittavasta asiasta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.) Aineisto on riittävä kun samat asiat alkavat toistua yhä uudelleen tiedonantajien kertomuksissa, eli aineisto on saturoitunut. Tässä tutkimuksessa tietoa kerättiin niin kauan, kuin uutta asiaa tutkittavasta ilmiöstä tuli esille. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.)

Haastattelujen jälkeen nauhoitukset litteroitiin sanatarkasti kirjalliseen muotoon. Litteroituun tekstiin kirjattiin lauseiden lisäksi haastateltavan käyttämät täytesanat ja tauot. Tiedonantajan kokemus ei aina nauhoitteesta välittynyt yksiselitteisesti tutkijalle, koska haastateltava saattoi puhua

toisesta asiasta kesken lauseen. Litteroinnin yhteydessä nauhoitetta kuunneltiin useita kertoja, jotta voitiin varmistua litteroinnin virheettömyydestä ja asiayhteydestä, mihin asiaan haastateltavan ajatukset liittyivät. Tutkija piti päiväkirjaa havainnoistaan haastattelutilanteesta.

4.2 Aineiston analyysi

Tutkimusaineisto analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin avulla (Kylmä & Juvakka 2007; Elo & Kyngäs 2008). Sisällönanalyysi on laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä, jolla voidaan tiivistää aineistoa ja kuvata sitä yleistävästi. Sen avulla voidaan aineistosta tavoittaa merkityksiä, sisältöjä ja seurauksia. (Kylmä & Juvakka 2007; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.) Induktiivinen sisällönanalyysi soveltuu aiheisiin, joista ei ennestään tiedetä kovin paljon tai mikäli tieto on hajanaista (Elo & Kyngäs 2008; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Analyysiyksiköiksi valittiin tutkimuskysymykseen vastaavat sanayhdistelmät tai lausekokonaisuudet. Litteroidusta aineistosta poimittiin alkuperäisilmauksia, jotka tiivistettiin ja pelkistettiin siten, että niiden alkuperäinen merkitys säilyi entisellään (Taulukko 1.).

TAULUKKO 1. Esimerkki aineiston pelkistämisestä

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu
”Et varmaan sillon nuorempana niin niin, sitä oli ihan yhtä ahistunu kun oli ne omaiset ja siinä se potilas ja, ja tuntu että pakkoon juoksee koko tilanteesta, mut että iän myötä siinä on sitten kuitenkin jotkut asiat on niinku varmistunu ja selkiytyny itelle”	Nuorempana hoitajana oli ahdistunut ja halusi paeta paikalta, mutta iän myötä asiat selkeytyneet
”aikalaila yksin, yksin sitä niinku on, että se on se kokemus että.”	Kokemus yksin olemisesta
”..ei ketään työntekijää voi sillä tavalla velvottaa ,velvottaa semmoseen uhraukseen tavallaan.”	Työntekijää ei voi velvoittaa uhraukseen

Pelkistetyistä ilmauksista muodostettiin erilliset tiedostot. Alkuperäisilmaukset ja pelkistykset oli koodattu haastatteluja vastaavilla numeroilla, jotta ilmaukset kyettiin tarkistamaan alkuperäisestä litteroidusta aineistosta. Tutkimuskysymykseen vastaavia pelkistettyjä ilmauksia saatiin aineistosta

322 kappaletta. Samankaltaiset pelkistetyt ilmaukset ryhmiteltiin yhteen, ja niistä muodostettiin alakategorioita. Alakategorioista muodostettiin laajempia pääkategorioita, joista puolestaan saatiin yhdistämällä kaksi yhdistävää kategoriaa. Luokittelut nimettiin sisältöään vastaaviksi (Liite 3.). (Kylmä & Juvakka 2007; Elo & Kyngäs 2008.) Luokiteltua aineistoa verrattiin vielä litteroituun aineistoon, jotta voitiin varmistua luokittelun luotettavuudesta.

5. TULOKSET

Työntekijät kokivat, että kuolevien potilaiden hoitamiseen liittyvät ongelmat voitiin jakaa hoitotyön järjestämiseen liittyviin ongelmiin (Liite 4.) ja hoitotilanteisiin liittyviin ongelmiin (Liite 5.).

5.1. Hoitotyön järjestämiseen liittyvät ongelmat

Avun tarpeeseen vastaamisen vaikeus

Hoitajat kokivat, että avun tarpeeseen vastaamisessa oli ajoittain vaikeuksia. Tieto hoidon tarpeesta tuli kotihoitoon monesti yllättäen, kun kuoleva potilas kotiutui äkillisesti tai kotoa pyydettiin käyntiä nopeasti. Apua ei aina kyetty antamaan samana päivänä, erityisesti mikäli tarvittiin sairaanhoitajan antamaa hoitoa. Hätäävaksi jouduttiin lähettämään joku muu kotihoidon työntekijä. Iltakäyntejä ei saatu aina järjestettyä. Avun saaminen viivästyi toisinaan myös siksi, että hoitajat eivät huomanneet avun tarvetta. Tarvittavaa hoitoa ei toisinaan saanut terveyskeskuksesta, vaan oireileva asiakas kotiutettiin ilman oireiden lievitystä. Syrjäseudulla pitkät matkat hankaloittivat hoitamista, ja riittäviä käyntejä oli vaikea järjestää työalueen laajuuden vuoksi.

”ja kun ne on niin kaukana ne paikat, ettei siellä niinku hypätä koko aian. Et ne saattaa olla 20 km:n pääs ne paikat niinku täältä meidän pääpaikasta.” (h 5)

Potilaan kuoleman lähestyessä kotikäyntien suunnittelua vaikeutti toisinaan asiakkaan edestakainen siirtyminen sairaalan ja kodin välillä. Tuolloin kotihoidossa ei aina pystytty reagoimaan nopeasti avuntarpeen muutoksiin.

Hoitotyön käytännön vaikeudet

Hoitotyössä koettiin erilaisia käytännön vaikeuksia. Hoitamisen käytäntöihin ja tarvikkeiden

hankkimiseen liittyi paljon byrokratiaa, jonka koettiin vaikeuttavan työtä. Työntekijöillä oli vaikeuksia saada tarvittavia välineitä, ja tarvikkeiden hankintapaikkojen selvittämiseen kului paljon työaikaa.

”Ja sitte justihin niinku semmonen byrokratia että, että saako nyt tästä paikasta nyt justihin ja pitää olla lähete, että saa jonku happipullon ja missä taksissa se nyt sitten tulookin ja, Kun sen pitäis saada heti, että ei voi orottaa ens viikkoa.” (h 5)

Ongelmia oli myös kipulääkityksen saamisessa: hoitaja ei saanut terveyskeskuksesta potilaalle sopivaa lääkitystä, potilaalle määrättiin liian vähän kipulääkettä ja lääkitykseen liittyvät ohjeet olivat puutteellisia.

”semmosena negatiivisenä nyt tuli täs viimeeses se justihin, että kun sitä kipulääkitystä ei saanu sinne riittävästi, ja sitä piti niinku taistella ja soittaa monta kertaa ja niinku semmosta, niinku semmosta turhaa työtä” (h 5)

Aina ei tiedetty kuka huolehtii lääkkeen, esimerkiksi injektioon, antamisesta. Teknisten hoitovälineiden, kuten kipupumppujen toiminnassa oli myös ajoittain hankaluuksia. Kipupumpun patterit loppuivat tai laite ei muuten toiminut. Ongelma saattoi johtua myös siitä, että lääke ei enää imeytynyt kipupumpun annostelemana potilaan kudoksiin.

Hoitotyön suunnitelmallisuuden puute

Työntekijöiden mielestä kuolevan potilaan hoitotyössä oli suunnitelmallisuuden puutetta. Hoitajilla oli kokemuksia huonoista kotiutuksista. Kuolevia potilaita oli kotiutettu ennenaikaisesti ja vielä potilaan empiessä kotiutusta. Potilaita oli kotiutettu tilanteissa, jolloin kotona ei ollut valmiuksia hoitaa, vaan tarvittavia välineitä puuttui ja kotona ei ollut informaatiota mistä tarvikkeita tai lääkkeitä hankitaan.

”se vaan kotiutettihin ja sinne piti mennä kattomahan ja sehän oli aika tollikko siälä sitte. Mikään ei pysyny paikalla, pussit vuati ja.....Mummiälestä siinä ei oltu ajateltu yhtään, jos suaraan sanoo.” (h 8)

Suunnitelmallisuus puuttui siinäkin, että saattohoitopäätöksiä tai hoitosuunnitelmia ei tehty. Kotona kuolevan potilaan hoitotyössä ilmenevien ongelmatilanteiden hoitamista ei ollut suunniteltu.

Oireilevalta potilaalta vaadittiin käyntejä terveyskeskuksessa lääkityksen tarkistamiseksi vielä elämän viimeisinä aikoina, mistä aiheutui hänelle vaivaa ja voimien heikkenemistä. Hoitajat kokivat ongelmalliseksi sen, ettei kuolevan potilaan hoitotyötä ollut kunnassa tai kotihoidossa suunniteltu yleisellä tasolla. Työntekijät eivät tienneet miten kuolevan potilaan hoitaminen järjestetään pyhien ja lomien aikana, jolloin kotihoito toimii vähällä henkilökunnalla.

”silloin jouluaikaan niin tuota, niin niin mä en pystyny niinku keltään kysymäänkään, kun pomokin oli lomalla, että saanko mä ylipäättään jäähä töihin lomaltani tai siirtää lomaa ja olla 24tuntia. Et mun täyty tavallaan ottaa se riski, että jos sitte ois sanottu, että siinäpäähän oot ollu, että oot lomallas tehny, että tää ei kuulu heille ollenkaan. Niin mun piti se riski ottaa.” (h 7)

Perheen tukemiseksi potilaan kuoleman jälkeen ei ollut toimintamallia. Samoin puuttui suunnitelma siitä, miten hoitajien kokemukset käsitellään tilanteiden jälkeen. Työntekijät kokivat, että olisivat halunneet purkaa kokemaansa työyhteisön ja ammattiauttajien kanssa, jotta tilanteesta olisi voinut oppia seuraavia kertoja varten.

Resurssien puute

Resurssien puutteen katsottiin hankaloittavan kuolevan potilaan hoitamista. Pienellä paikkakunnalla kotihoidon henkilökuntamäärällä oli vaikea hoitaa kuolevaa potilasta. Pienen yksikön antaman avun koettiin olevan rajallista, vaikka halua auttaa olisi ollutkin.

”henkilökuntaa pitäis olla enemmän sillä lailla, että ei auta mikään kolme käyntiä päivässä. Kyllä se tarvii enemmän, myös siellä yölläkin käytäis ja.” (h 1)

Työntekijät kokivat, että resursseja ei annettu riittävästi, ja muut kotihoidon asiakkaat oli hoidettava kuolevan potilaan hoitamisen rinnalla. Kuoleman lähestyessä hoitotyöhön tarvittiin usein kaksi ammattiauttajaa. Hoitajien mielestä usean kuolevan potilaan hoitaminen samanaikaisesti sitoi paljon kotihoidon resursseja, ja työskentely oli silloin hyvin raskasta. Kuoleva potilas tarvitsi usein vaativaa sairaanhoitoa, ja pienen yksikön ainoa terveydenhoitaja tai sairaanhoitaja oli yksin vastuussa hoitamisesta.

Aikaa hoitamiselle ei ollut riittävästi. Hoitajat kärsivät ristiriidasta, joka syntyi kiireestä ja halusta olla potilaalle läsnä kiireettömästi. Työntekijät kokivat, että kiire näkyi työskentelyssä, vaikka sitä

yritti peitellä asiakkailta. Osa kotihoidon lähihoitajista koki, ettei heillä ollut potilaasta riittävästi tietoa. Hoitajat olisivat toivoneet tietoa uuden potilaan sairaudesta ja hänen lääkityksestään. Kaikilla työntekijöillä ei aina ollut tietoa potilaan sairauden vakavuudesta.

Ammattilaisten yhteistyön toimimattomuus

Yhteistyö terveydenhuollon muiden yksiköiden kanssa ei aina toiminut kuolevaa potilasta hoitaessa. Kotihoidon työntekijät kokivat, että terveyskeskuksessa ei luotettu heidän ammattitaitoonsa arvioida potilaan hoidon tarpeita. Hoitajien mielestä heidän tietoihinsa olisi pitänyt luottaa, koska he tapasivat kuolevaa potilasta päivittäin. Potilaan tilan varmistamiseksi häntä pyydettiin usein lääkärin vastaanotolle.

Työntekijät kokivat tuen puutetta hoitaessaan kuolevia potilaita. Pienen yksikön ainoalla sairaanhoitajalla ei ollut kollegaa, jolta olisi saanut konkreettisia neuvoja. Yhteistyöongelmia oli niissäkin yksiköissä, jossa oli useampia sairaanhoitajia. Hoitaja ei löytynyt kollegoita, jotka olisivat olleet halukkaita jakamaan vastuuta hoitamisesta. Tukea työhön ei saanut aina edes lääkäriltä. Vaihtuvien terveyskeskuslääkärien koettiin haittaavan sujuvaa hoitotyötä. Yleensä kotihoidon yksiköissä ei ollut nimettyä lääkäriä ja terveyskeskuksen kulloinkin päivystävä lääkäri ei tuntenut potilasta, mikä hidasti potilaan asioiden hoitamista. Tuen puutteen ja ongelmien kanssa yksin jäämisen hoitajat kokivat hyvin vaikeana asiana.

”Että ei sitä meiän nuosta nuoremmista hoitajista kukaan ois siihen ruvennu, eikä heistä kukaan halunnu niinku tavallaan tulla mun kanssa jakamaan edes sitä vastuuta, et se jäi niinku minun omaksi päätökseksi sitten. (h 7)”

”Joskus turhauttaa kun soitat jostakin asiakkaasta terveyskeskukseen että tämä nyt tämä pitäis sitä ja sitä saada, että on saattohoidossa kotona. Nii on niinku näin niin.” Jaa. ” Se on niinkö . Siinä katkeaa se semmonen, että” mä en oo nyt asiakasta nähäny ja mä en nyt tiedä.” Siinä tuloo sellainen olo, että melekeenpä mä tieränki tämän asian.” (h 1)

Kuolevan potilaan hoitotyöhön ei riittävästi ammattitaitoa

Työntekijät kokivat, että kuolevien potilaiden ja heidän perheidensä hoitamiseen ei ollut riittävästi ammattitaitoa. Potilaiden saattohoidon koettiin olevan syrjäseudulla vielä kehittymätöntä, eikä valmiuksia ollut riittävästi. Osalla kotihoidon työntekijöistä oli vain vähän kokemuksia kuolevista

potilaista, ja ammattiauttaja saattoi joutua kotona hoitamaan työuransa ensimmäistä kuolevaa potilasta. Ammattitaitoa puuttui hoitotyön järjestämisestä, suonensisäisen lääkityksen antamisesta ja kipupumppujen käyttämisestä. Henkilökunnalla oli lisäksi ongelmia perheiden kohtaamisessa ja vaikeiden asioiden puheeksi ottamisessa. Oli tilanteita, joissa lääkäri oli jättänyt kertomatta potilaalle taudin ennusteesta ja hoitojen lopettamisesta. Hoitajat arvelivat ammattiauttajien siirtävän keskustelua aiheesta, koska he pelkäsivät kuolemasta puhumista.

”aika usein on niinku semmonenki että, et tulee, tulee joku potilas mulle keskussairaalaasta esimerkiksi niin ja aivan selkeesti on niinku rivien välistä luettavissa, että tässä nyt on niinku hoidot lopetettu ja eikä mittään. Kuitenkaan lääkäri ei oo pystynyt sitä sanelemaan sinne epikriisiin ja puhettakaan että olis tälle potilaalle sanottu että näin.”(h 7)

Ammattitaitoa puuttui kivunhoidossa. Työntekijöillä oli kokemuksia epäonnistuneesta kivunhoidosta, jolloin potilaalle ei annettu riittävää määrää kipulääkitystä ajoissa. Hoitajat kokivat, että lääkäreillä ei ollut rohkeutta määrätä kipulääkettä riittävästi.

”Se oli niinku mummiälestä tosi tuskallista hoitajalle ja sellaista että, kun vanha miäs itköö, kun se on niin kipiä. Sehän itki aivan. Se oli niin kipiä.”(h 8)

Kotihoidossa työskentelevillä eri ammattiryhmillä koettiin olevan keskenään erilaiset valmiudet hoitaa kuolevaa potilasta. Sairaanhoidajat osallistuivat hoitamiseen muita hoitajia useammin, koska heillä oli koulutuksen puolesta tarvittavat valmiudet toteuttaa vaativampaakin hoitamista. Lähihoitajien ajateltiin omaavan kodinhoitajia paremmat valmiudet saattohoitoon. Työntekijöiden mielestä kodinhoitajat joutuivat vaatimaan työhön saamaansa peruskoulutukseen nähden. Hoitajat kokivat, että vaikka saattohoitokoulutuksia järjestetään, ei arvokas teoretieto kulkeudu käytännön työhön.

5.2.Hoitotilanteisiin liittyvät ongelmat

Hoitoympäristön aiheuttama epävarmuus hoitajille

Kotiympäristössä hoitamiseen liittyi monenlaista epävarmuutta. Kotona läheiset seurasivat usein työntekijän tekemiä hoitotoimenpiteitä potilaan vieressä. Hoitajat kokivat tällöin työskentelyn hermostuttavaksi, koska ajattelivat läheisten arvostelevan hoitajien hoitotaitoja. Epävarmuutta aiheutui myös huonokuntoisten potilaiden hoitamisesta kotona. Yksin asuvan kuolevan potilaan

jättäminen itsekseen kotiin tuntui työntekijästä ahdistavalta, ja huoli potilaasta seurasi työvuoron jälkeenkin.

”Jos asiakas sanoo, että mä oon täällä kotona ja näkee että et millään häntä tohori tänne jättää, ekkä pysty jättämään. Kyllä se kun sä paat oven kiinni, kun tietää että siellä ei oo ketään. Se on hirveän vaikeaa itelle. Tahot viedä sen asian kotia ja hyvä ettet aja hetken päästä talon ohi kattomaan, että onko siellä kaikki hyvin ja aamulla ensimmäiseksi puhelinta päälle ettei vaan oo soittanu.” (h 1)

Hoitajat kokivat, että olosuhteet kotona saattoivat muuttua hyvin nopeasti, ja kotiympäristössä ilmeni odottamattomia tilanteita. Työntekijät tiedostivat mahdollisuuden löytää potilas kuolleen kotoa. Kokemukset kuolleen potilaan löytymisestä kotikäynnille mennessä olivat raskaita, ja hoitajat kokivat tilanteessa syyllisyyden tunteita, vaikka tilanteesta ei heitä syytetty.

Perheen ja ammattiauttajien vuorovaikutusongelmat

Kuolevan potilaan hoitamisessa koettiin monenlaisia vuorovaikutusongelmia. Sairaudesta ja kuolemasta puhuminen oli vaikeaa kaikille hoidon osapuolille: potilaalle, läheisille ja ammattiauttajille. Hoitajilla oli kokemuksia, että potilas ei ollut kertonut sairautensa vakavuudesta läheisilleen, kuin vasta lähellä kuolemaa, halutessaan säästää heitä. Potilaat ja heidän läheisensä eivät halunneet aina jakaa tuntemuksiaan hoitajien kanssa. Joissakin tilanteissa potilas ei kertonut henkilökunnalle edes oireistaan, mikä haittasi kivunhoitoa.

”Että sitte vasta kesti niinku hetken aikaa että hänkin sen tajus, että mitä enemmän hän meille niitä kipuja sanoo, ja mitä enemmän hän sanoo, mistä hän on kipeä, ja mitä hän haluaa, että mitä säännöllisempi se kivunhoito on, niin ne myös pysyy paremmin niinku poissa ja näin että.” (h 1)

Toisinaan potilaalla ja perheellä oli epätietoisuutta potilaan tilanteen vakavuudesta, eikä heillä ollut tietoa siitä, että kuolema on lähellä. Asiakkaille oli saatettu jättää väärää toivoa paranemisesta, ja heillä oli kuvitelma siitä, että lääketieteellä oli vielä parantava hoito heidän auttamisekseen.

”et joku ihan ikäänkuin sille on jääny kuvitelma, että joo kyllä lääketieteen puolella on vielä joku temppu. Niin tuota siinä on hirveen vaikeita tilanteita sitten, ja ja eikähän niissä sitten yleensä sitten päästäkkään niinku tämmöseen saattohoitoon, saattohoidon alkuun,

vaan vaan tuota siinä vaan niinku ajaudutaan sitte, ajaudutaan sitte ihan ihmetellen sinne sinne tuota kuoleman portille.” (h 7)

Potilaan psyykkisen oireilun lisääntyminen sairauden edetessä

Hoitajat kokivat, että kuolevilla potilailla oli paljon psyykkistä oireilua. Potilailla oli pelkoja, jotka liittyivät kipuihin ja tulevaan kuolemaan. Nuoremmat potilaat kokivat pelottavana sairauden ja toisten varassa olemisen. Turvattomuutta aiheutti potilaan yksin oleminen, mikäli perheenjäsen ei kyennyt olemaan joka hetki vierellä. Yksin asuvan turvattomuus oli otettava huomioon hoitamisen järjestelyissä.

”Mutta niin hän rupes sitte soittelemaan tuohon päivystyspuhelimeen aika usein, että hänellä on nyt kipuja, ja että tulla tänne, mutta sitte kumminki kun sinne mentiin niin ei niitä nyt niinkö ehkä ollukkaan. Se oli se pelko, se turvattomuus, se oli tosi kova.” (h 1)

Kuoleman lähestyessä potilailla oli usein tuskatiloja ja voimakasta ahdistuneisuutta. Potilailla oli ajoittain aggressiivisuutta, joka ilmeni huitomisena sekä katetrien ja nesteytysletkujen irti repimisenä. Työntekijöiden mielestä aggressiivisuus ilmeni ärtyneisyytenä erityisesti läheisimmille. Aggressiivisuuden arveltiin johtuvan esimerkiksi kivuista.

Läheisten rasittuneisuus hoitotyöstä

Työntekijöiden mielestä hoitaminen aiheutti räsytystä kuolevan potilaan läheisille. Perheenjäsenten väsymisen syynä oli hoitamisen sitovuus. Vuoteen vierellä oli oltava kaiken aikaa, yötä päivää, eivätkä läheiset uskaltaneet siirtyä potilaan viereltä edes välttämättömille asioille. Erityisen raskasta oli kuolevan potilaan hoitaminen vain yhden läheisen toteuttamana, jolloin uupuminen oli hyvin todennäköistä. Hoitajat kokivat, että kuolevaa potilasta hoitava läheinen ei aina uskaltanut nukkua, koska pelkäsi potilaan kuolevan unen aikana. Työntekijöiden mielestä läheiset pelkäsivät tekevänsä virheitä, joiden seurauksena potilas kuolee.

”Et se on aika raskasta se loppuvaihe varsinki, että kun sitten sun (läheisen) pitää koko aijan peliätä sitä, että jos mä en, jos mä en teekkään oikeen, niin et jos se onkin mun syy nyt sitte. Tavallaan syyllistää niinku ittensä siihen, että jos mä en huamaakkaan, jos mä nukunki, että jos..” (h 9)

Läheiset pelkäsivät voimakkaiden lääkkeiden antamista, vaikka olivat saaneet siihen lääkäriltä luvan.

Potilas ja läheiset eivät hyväksyneet kuolevan potilaan loppuvaiheen hoitoa

Hoitajat kokivat, että asiakkaana olevilla perheillä oli sopeutumisvaikeuksia hoitoon ja tulevaan kuolemaan. Potilaan ja läheisten oli toisinaan vaikeuksia sopeutua ammattiauttajien läsnäoloon. Työntekijä kertoi vaistonneensa, että hänen toivottiin vain tekevän sovitut toimenpiteet ja lähtevän sen jälkeen. Hoitosuhde saattoi jäädä etäiseksi.

”Mutta tää mies oli kuitenkin tällainen, että hän jotenkin, hänestä näki että hänen huushollissaan ei ollut hetkeen nainen ollu ja nyt täällä tuloo vieras nainen ja tuata niin niin.” (h 1)

Potilas ja läheiset eivät aina hyväksyneet sairautta, vaan sitä vastaan kapinoitiin kovasti. Tulevaa kuolemaa haluttiin siirtää uusilla hoitotoimenpiteillä tai vaihtoehtohoidoilla. Kuolemaa ei hyväksytty, vaan asiasta puhuminen kiellettiin työntekijöiltä.

”hoitajana monesti, jos lääkäri antaa jotkut tietyt määräykset ja sitte yritetään niitten mukaan hoitaa, mut sitten nää ihmiset haluaakin ite kokkeilla jotakin. On vähä niinku puun ja kuoren välissä...” (h 4)

Hoitajat kokivat, että loppuvaiheessa läheiset usein halusivat siirtää vastuun hoitamisesta ammattiauttajille. Vastuu ja tuska olivat niin suuria potilaan ollessa jo tajuton tai kivulias, että läheisillä ei riittänyt rohkeutta jatkaa hoitoa. Työntekijät kokivat läheisten odottavan hoitohenkilökunnalta ihmettä, joka muuttaisi tilanteen. Ihmettä odotettiin erityisesti tilanteessa, jossa potilaalla oli kipuja, vaivaa ja tuskaista oloa.

Kotona hoitaminen ei onnistunut kuolemaan asti

Kuolevan potilaan kotona hoitaminen ei aina onnistunut. Syynä kotihoidon loppumiseen olivat usein kivut, joita ei kotona saatu hallintaan. Kipupumpun käytöstä huolimatta oireita ei saatu aina poistettua, joten kotona eläminen ei onnistunut kuolemaan asti. Toisinaan potilas joutui siirtymään vuodeosastolle yleiskunnon romahdettua. Kun potilaalle tuli pahoinvointia ja pyörtyilyä, oli kotona

vaikea hoitaa.

”jokainen näistä kolmesta on ilmaissu sen että nyt, nyt kivut niin kovat ja ja, tai se vointi niin sitten tavallaan romahtanu, että sitten sinne terveyskeskukseen.” (h 3)

Samoin voimakkaat psyykkiset oireet, kuten turvattomuuden ja ahdistuneisuuden tunteet aiheuttivat tarvetta siirtyä sairaalaan. Kotona hoitaminen päättymisen syynä oli joissakin tilanteissa läheisten voimavarojen loppuminen. Hoitajat joutuivat tilanteessa ottamaan toisinaan päätöksentekijän roolin.

Läheisten voimakas reagointi kuoleman lähestyessä

Hoitajat kertoivat läheisten reagoineen voimakkaasti potilaan elämän viimeisillä hetkillä. Kuoleman lähestyessä perheessä koettiin paniikkia ja hätäntymistä. Luopumisen tuska saattoi näkyä myös aggressiivisena puheena ja käytöksenä sekä epärealistisina vaatimuksina. Potilaan läheiset, jotka olivat ammatiltaan terveydenhuollon ammattilaisia, saattoivat käyttäytyä yhtä hätäntyneesti kuin muutkin läheiset. Luopumisen tuska oli kova. Hoitajat kokivat neuvottomuutta tällaisissa tilanteissa.

”että ku se oli vaatimuksia, ihan niinku nyrkkiä pöytähän, että nyt ambulanssi pihahan ja nyt erikoissairaanhoidon ja pitää teherä verensiirto ja nyt pitää teherä sitä ja tätä ja tuata ja vanhus oli jo niinku. Se oli ensiksiki laihtunu niin, että siinei ollu ku luut ja nahka ja morfiinit meni ja se oli ihan että orotettihin”(h 2)

Ammattiauttajia saatettiin syyttää tilanteesta, ja ajateltiin että kuolema olisi voitu välttää aikaisemmin tehdyllä diagnoosilla ja paremmalla hoidolla.

Hoitajilla oli kokemuksia siitä, että omaiset olivat purkaneet pahaa mieltään hoitajille potilaan kuoleman jälkeenkin. Pettymystä oli ollut muun muassa huonosta lopputuloksesta ja kivunhoidosta. Jossakin tilanteessa omainen olisi halunnut potilaan vielä sairaalasta kotiin ennen kuolemaa, mutta kotona kuoleminen ei ollut enää järjestynytkään.

6. POHDINTA

6.1. Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan uskottavuuden, siirrettävyyden, (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009) vahvistettavuuden ja refleksiivisyyden kriteereillä (Kylmä & Juvakka 2007). Tutkimuksen uskottavuus edellyttää tulosten kuvaamisen siten, että lukija pystyy ymmärtämään, miten analyysi on tehty ja mitkä ovat tutkimuksen vahvuudet ja rajoitteet (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Tämän tutkimuksen uskottavuutta pyrittiin lisäämään esittämällä analyysiprosessin kulku tekstin lisäksi liitteenä olleissa taulukoissa, joissa on esimerkit alkuperäisilmaisujen pelkistämisestä sekä pelkistysten luokitteluista. Tiedonantajiksi valikoitiin vapaaehtoisia hoitajia, joilla oli kokemuksia kuolevien potilaiden hoitamisesta kotihoidossa. Tutkimusaineisto koostui kotihoidossa työskentelevien eri koulutuksen saaneiden hoitajien kokemuksista, mikä toi aineistoon eri ammattiryhmien näkökulmia kuolevan potilaan hoitamiseen. (Kylmä & Juvakka 2007; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.)

Tutkimuksen siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimusten tulosten siirtämistä vastaavanlaisiin toisiin tilanteisiin. Siirrettävyyttä voidaan arvioida, mikäli tutkija on kuvannut huolellisesti tutkimuksen taustatietoja sekä koko tutkimusprosessin etenemisen. (Kylmä & Juvakka 2007; Elo & Kyngäs 2008 Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2009.) Laadullisen tutkimuksen vahvistettavuutta voidaan arvioida siitä, miten hyvin tutkimusta lukeva kykenee seuraamaan analyysin kulkua saatuihin tuloksiin asti (Kylmä & Juvakka 2007). Tämän tutkimuksen siirrettävyyden ja vahvistettavuuden varmistamiseksi tiedonantajien taustatietoja sekä tutkimusprosessin etenemistä pyrittiin kuvaamaan yksityiskohtaisesti. Analyysin liitteenä olevat alkuperäisilmaukset lisäävät tutkimuksen luotettavuutta (Elo & Kyngäs 2008; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Alkuperäisilmauksia käytettiin tilanteissa, joissa niiden uskottiin antavan analyysiin uutta näkökulmaa tai lisätietoa tutkimukseen osallistujien kokemuksista.

Refleksiivisyyden kriteerin arvioimiseksi tutkija pyrki tiedostamaan ja poissulkemaan omat ennakko-oletuksensa tutkittavasta aiheesta (Kylmä & Juvakka 2007). Haastattelun aikana tutkija pyrki tietoisesti olemaan vastaanottavana osapuolena haastateltavan kertoessa kokemuksistaan. Tutkijalle haastateltavien kokemusmaailma oli tuttu oman työkokemuksen perusteella, mikä toisaalta helpotti tutkittavien kokemusten ymmärtämistä. (Kylmä & Juvakka 2007.) Tutkija kirjoitti haastattelujen jälkeen huomioitaan tutkimuspäiväkirjaan, jossa pohti omaa vaikutustaan

haastattelutilanteisiin.

Tällä tutkimuksella on rajoitteensa. Laadullinen tutkimus ei pyri yleistettävyyteen, joten tutkimuksen tulokset liittyvät omaan kontekstiinsa (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2009). Kuolevien potilaiden hoitaminen oli pienehköillä paikkakunnilla vielä melko vähäistä, joten hoitajien vahva aiheeseen liittyvä työkokemus oli harvinaista. Kaikki tutkimukseen osallistujat toivat kuitenkin esille omia kokemuksiaan ongelmista, joita kuolevan potilaan hoitamisessa oli esiintynyt, joten aineistoa kertyi tutkittavasta ilmiöstä. Tiedonantajien kokemukset toistuivat muiden tutkimukseen osallistujien kertomuksissa, joten tutkittavasta ilmiöstä muodostui kokonaiskuva aineiston perusteella. Aineistosta nousi merkittäviä ilmauksia 322. Haastattelujen aikana ilmeni, että haastateltavat eivät alussa muistaneet välttämättä kaikkia hoitamiaan kuolevia potilaita vuosien varrelta, mutta haastattelun jatkuessa muistui mieleen yhä uusia muistoja menneiltä vuosilta.

Avoin haastattelu oli tutkimusmenetelmänä aloittelevalle tutkijalle melko vaativa. Tutkija pyrki tarkentamaan haastattelun aikana tiedonantajien kertomuksia lisäkysymyksillä, mutta kokeneempi haastattelija olisi saanut tutkimukseen osallistujista enemmän tietoa. Tarkemmin esitetyt lisäkysymykset olisivat tuoneet syvyyttä aineistoon.

6.2. Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen kaikissa vaiheissa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä (Kuula 2006; Eriksson ym. 2008). Eettiset näkökulmat pyrittiin ottamaan huomioon kaikissa tutkimusprosessin vaiheissa. Hyvä tieteellinen käytäntö vaatii eettisten näkökohtien huomioimista tutkimusaiheen valinnassa, tutkimukseen osallistujien ja aineiston hankinnassa, sekä tutkimuksen analysointi- ja raportointivaiheissa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009)

Sensiitiivisen tutkimusaiheen valinta oli perusteltua, koska kuolevan potilaan hoitotyö on osa kotihoidossa työskentelevien hoitajien työtä, ja siitä on vain vähän tutkittua tietoa (Aho & Kylmä 2012). Tutkimukseen osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen. Tiedonantajat allekirjoittivat tietoisuuden suostumuksen saatuaan tietoa sekä suullisesti että kirjallisesti tutkimuksen tarkoituksesta ja aineiston käsittelystä. Tutkimuksesta tiedotettaessa korostettiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta, luottamuksellisuutta ja henkilötietojen salassapitoa. (Kuula 2006; Kylmä & Juvakka 2007; Eriksson ym. 2008.)

Tutkittavien anonymiteetista huolehdittiin koko tutkimusprosessin ajan. Aineisto oli ainoastaan tutkijan käytössä, ja siitä karsittiin ilmaukset, jotka toivat esille yksityiskohtaista tietoa tutkimukseen osallistujasta, hoidetusta potilaasta tai paikkakunnasta. (Kuula 2006; Kylmä & Juvakka 2007.) Aineisto luvattiin hävittää raportin valmistumisen jälkeen.

Haastattelujen aikana heränneistä voimakkaista tunteista, kuten surusta ja ahdistuneisuudesta pyrittiin keskustelemaan haastattelun lopuksi, jotta tutkimus ei aiheuttaisi tutkimukseen osallistuville vahinkoa. Tiedonantajat kertoivat pohtineensa kuolevan potilaan hoitotyöhön liittyviä tunteita hoitaessaan kuolevia potilaita sekä heidän menehtymisensä jälkeen. Työntekijät olivat keskustelleet aiheesta usein myös työtovereiden kanssa. Tutkimuksen haastateltavat olivat kaikki hoitotyön ammattilaisia, joten vaikeiden asioiden aiheiden käsittely on heillä osa työtä. Raskaan aiheen käsittelyn voitiin ajatella antavan haasteltaville mahdollisuuden purkaa kokemuksiaan, joten tutkimus saattoi toimia puhdistavana kokemuksena. (Kavanaugh ym. 2006; Kylmä & Juvakka 2007). Tutkimukseen osallistujia pyydettiin ottamaan yhteyttä tutkijaan, mikäli aihe myöhemmin herättäisi mielipahaa.

6.3. Tulosten tarkastelua

Hoitotyön järjestämiseen liittyvät vaikeudet

Tässä tutkimuksessa kotihoidon työntekijät kokivat, että kuolevan potilaan hoitotyön järjestämiseen liittyi monenlaisia vaikeuksia. Kotihoidolla oli ajoittain vaikeuksia vastata avuntarpeeseen, erityisesti äkillisissä tilanteissa. Haja-asutusalueilla asuville potilaille ei apua saatu järjestettyä nopeasti, vaan pitkät välimatkat hidastivat avun saamista. Samoja ongelmia on todettu myös aiemmissa kansainvälisissä tutkimuksissa. Hoidon saamiseen on liittynyt erilaisia vaikeuksia: palveluja on ollut vaikea järjestää kotiin (O'Brien & Jack 2010), tarvittavissa hoidoissa on ollut viivytyksiä, akuuttia apua on ollut vaikea saada ja epätietoisuutta on ollut pääsystä hätätilanteessa sairaalaan (de Vogel-Voogt ym. 2007). Syrjäseudulla on koettu haasteina hoidon nopea saatavuus ja ympärivuorokautisen hoidon hankkiminen (Wilkes & White 2005; O'Brien & Jack 2010.) Tässä tutkimuksessa ammattilaiset esittivät, että kuoleman lähestyessä potilaat siirtyivät usein edestakaisin sairaalan ja kodin välillä. Tästä aiheutui kotihoidossa paljon työjärjestelyjä, jotta tarvittavaa apua saatiin järjestettyä.

Hoitotyössä koettiin käytännön vaikeuksia tarvikkeiden ja lääkitysten saamisessa, ja vastaavia hankaluuksia on todettu kansainvälisissä tutkimuksissa. Apuvälineiden ja muiden hoitovälineiden

hankinta on ollut hankalaa (Wilkes & White 2005; O'Brien & Jack 2010; Rose & Glass 2010), eikä lääkitystä ole aina saanut helposti (Kelly ym. 2002; Lucey ym. 2008). Viiveet lääkityksen saamisessa ovat johtuneet siitä, ettei tarvittavia lääkkeitä ole ollut apteekin varastossa, lääkkeet eivät ole kuuluneet lääkekorvausten piiriin, perheenjäsenet eivät ole pystyneet hakemaan lääkkeitä apteekista tai läheiset ovat tarvinneet lisäohjausta lääkkeiden käyttämisestä (Lucey ym. 2008). Työntekijät kokivat tässä tutkimuksessa, että hoitamisen käytännöissä ja tarvikkeiden hankinnassa oli byrokraattisuutta, mikä vaikeutti hoidettavan saamaa hoitoa.

O'Brienin ja Jackin (2010) mukaan kuolevien potilaiden hoitamista kotona on haitannut se, ettei kotiutuksen yhteydessä ole saatu riittävästi tietoa. Kotiutussuunnitelmat ovat puuttuneet, eikä kotiutukseen ole otettu mukaan kotona hoitavaa työntekijää. (O'Brien & Jack 2010.) Tässä tutkimuksessa hoitajien mielestä hoitotyön suunnitelmallisuudessa oli muitakin puutteita huonojen kotiutusten lisäksi. Saattohoitopäätöksiä ja hoitosuunnitelmia ei aina tehty, eikä toimintaa suunniteltu eteenpäin. Suunnitelmia ei ollut saattohoidon toteuttamisesta loma-aikoina, joten hoitajat joutuivat pienessä yksikössä joustamaan loma-ajoissaan saadakseen hoitamisen toteutettua.

Hoitajat kokivat, että resurssien puute vaikeutti kuolevan potilaan hoitamista. Kuoleman lähestyessä kuolevan potilaan hoitamiseen irrotettiin kaksi hoitajaa, mikä lisäsi pienen yksikön työmäärää. Kuolevan potilaan hoitaminen vei paljon aikaa, ja kiire vaivasi hoitotyössä. Pienen paikkakunnan kotihoidolla ei ollut omaa lääkäriä, ja terveyskeskuksen vaihtuvien lääkärien koettiin hankaloittavan potilaan hoitamista, koska potilaan asioiden tuntemusta ei päivystävällä lääkärillä ollut. Resurssipulaa on koettu myös aiemmissa tutkimuksissa (Wilkes & Beale 2001; Wilkesin & Whiten 2005; Johnston & Smith 2006; O'Brien & Jack 2010; Rose & Glass 2010). Henkilökunnasta on ollut erityisesti puutetta, joten suuret työtaakat ovat rasittaneet hoitajien työhyvinvointia (Rose & Glass 2010). Potilaat ovat joutuneet viettämään aikaa yksin, kun vierellä ei ole ollut ketään (Johnston & Smith 2006). Hoitajat ovat kokeneet, että heillä ei ole ollut riittävästi aikaa (O'Brien & Jack 2010), ja ajanpuute on aiheuttanut työntekijöille stressiä (Wilkes & Beale 2001). Wilkesin ja Whiten (2005) tutkimuksessa korostettiin resursseja puuttuneen erityisesti kuolevien potilaiden hoitotyön koulutuksesta.

Osa kotihoidon lähihoitajista koki, että heillä ei ollut riittävästi tietoa potilaan sairaudesta ja lääkityksistä. Aiemmissa kansainvälisissä tutkimuksissa kuolevia potilaita kotona hoitaneilla työntekijöillä on ollut ongelmia työajan ulkopuolella pääsyssä potilastietoihin (O'Brien & Jack 2010).

Tutkimukseen osallistuneista työntekijöistä osa koki raskaana sen, että he tunsivat olevansa yksin vastuussa potilaan hoitamisesta. Heillä oli kokemus tuen puutteesta työyhteisössä. Vastaavia tuloksia on saatu myös aiemmin. Hoitajat ovat kokeneet, että olisivat tarvinneet työnohjausta emotionaalisen työnsä tueksi. (Rose & Glass 2010.) Aiemmissa tutkimuksissa hoitajat ovat kaivanneet kotihoitotyöhön moniammatillisia tiimejä (Tiernan ym. 2002; Jablowski & Wyatt 2005).

Tässä tutkimuksessa työntekijät kertoivat, että terveyskeskuksessa ei luotettu kotihoidon työntekijöiden ammattitaitoon. Hoitajien havaintoihin päivittäin tapaamistaan potilaista ei uskottu, vaan oireiden toteamiseksi vaadittiin käyntiä lääkärin vastaanotolla. Erilaisia yhteistyöongelmia terveydenhuollon toimintayksiköiden välillä on raportoitu aiemmissakin tutkimuksissa (Wilkes & Beale 2001; O'Brien & Jack 2010; Rose & Glass 2010). Erimielisyyksien syynä ovat olleet muun muassa lääkärin ja hoitajien erilaiset käsitykset potilaan tarpeista (Rose & Glass 2010). Lääkitykseen tai hoitoon liittyvät ristiriidat muiden terveydenhuollon yksiköiden kanssa ovat kuormittaneet ammattiauttajia (Wilkes & Beale 2001.) Yhteistyöongelmista eri terveydenhuollon yksiköiden välillä ovat kertoneet myös potilaat, joiden mukaan yhteistyö ei ole sujunut, ja potilailla on ollut hankaluuksia saada tilanteestaan toisen lääkärin mielipidettä (de Vogel-Voogt ym. 2007).

Kotihoidon ammattilaiset arvelivat, että kuolevien potilaiden ja heidän perheidensä hoitamiseen ei pienellä paikkakunnalla ollut riittävästi ammattitaitoa. Työntekijöillä oli kokemuksia kuolevan potilaan epäonnistuneesta kivunhoidosta sekä siitä, että henkilökunta ei ollut osannut puhua vaikeista asioista potilaan ja läheisten kanssa. Aiemmissa tutkimuksissa työntekijät ovat kokeneet ongelmallisiksi potilaan hoitamattomat oireet, erityisesti hoitamattoman kivun (O'Brien & Jack 2010). Potilaan hallitsemattomat oireet ovat aiheuttaneet stressiä työntekijöille (Wilkes & Beale 2001). LeBaronin, Bohnenkampin ja Reedin (2011) mukaan hoitajien tieto palliatiivisesta hoidosta on ollut liian vähäistä ja vain osa heistä on saanut formaalia koulutusta kuolevan potilaan hoidosta. Työntekijät ovat kokeneet koulutustarvetta erityisesti psykososiaalisen tuen antamisessa (Rose & Glass 2010), masennuksen merkkien havaitsemisessa, sekä siinä miten erottaa masennus surusta (McCabe ym. 2012). Hoitajien puutteelliset tiedot ja kokemus kuolevan potilaan elämän loppuvaiheen hoidosta on vaikeuttanut tehokasta oireiden hallintaa (Jablowski & Wyatt 2005). Kuolevilla potilailla on ollut paljon tarpeita, joihin he eivät ole saaneet helpotusta: erityisesti kivun ja muiden oireiden suhteen (Johnston & Smith 2006; LeBaron ym. 2011).

Tässä tutkimuksessa hoitajat korostivat sitä, että kotihoidossa työskentelevillä eri ammattiryhmillä oli erilaiset valmiudet kuolevan potilaan hoitotyöhön. Sairaanhoitajilla ja lähihoitajilla koettiin olevan enemmän valmiuksia kuin kodinhoitajilla. Hoitotyö jäikin usein sairaanhoitajien ja

terveydenhoitajien vastuulle, koska he pystyivät toteuttamaan vaativaa sairaanhoitoa. Kodinhoitajat olisivat tutkimukseen osallistujien mukaan tarvinneet lisäkoulutusta pystyäkseen hoitamaan kuolevia potilaita.

Hoitotilanteisiin liittyvät ongelmat

Hoitotilanteisiin liittyi monenlaisia ongelmia. Työntekijät kokivat, että kotiympäristössä hoitaminen oli epävarmaa, koska tilanteita ei voinut ennakoida, ja pahimmassa tapauksessa potilas saattoi löytyä kotoa menehtyneenä. Hoitaminen koettiin vaikeaksi läheisten seuratessa vieressä. Wilkesin ja White'n (2005) mukaan kotiympäristössä potilasta hoidettaessa on otettava kaikki elämänpiiriin kuuluvat asiat huomioon.

Hoitajat joutuivat työssään kokemaan erilaisia vuorovaikutusongelmia potilaan ja läheisten kanssa. Ristiriitoja oli kuolevan potilaan ja hänen läheistensä välillä, perheenjäsenillä keskenään tai hoitohenkilökunnan ja läheisten välillä. Potilas ei aina halunnut kertoa sairaudestaan perheelleen, eikä kertonut oireistaan työntekijöille. Perheenjäsenet eivät halunneet jakaa kokemuksiaan hoitotyöntekijöille. Samoja ongelmia on todettu aiemmissa tutkimuksissa. Vanhemman sairaus on muistuttanut nuorta elämän rajallisuudesta, ja herättänyt pelkoja omasta sairaudesta ja kuolemasta. Kuolemasta puhuminen on koettu vaikeaksi. (Niemi ym. 2006.) Onnistuneen hoitamisen esteenä ovat saattaneet olla perheenjäsenten keskinäiset ongelmat (Lau ym. 2010b). Ristiriitoja on syntynyt hoitajien ja perheenjäsenten erilaisista käsityksistä kivunhoidosta ja hoitomenetelmistä (Wilkes & Beale 2001; Lau ym. 2010b) tai hyvästä kuolemasta (Wilkes & Beale 2001). Läheisen asenteet ovat saattaneet vaikuttaa hoitoa estävästi: läheinen on saattanut suojella kotiaan hoitohenkilökunnalta tuntiessaan epäluuloa hoitajia kohtaan. Tehokkaan lääkehoidon toteutumista on estänyt omaishoitajan halu tehdä omia ratkaisujaan. Ongelmia on ollut tilanteessa, jossa läheinen ei ole kysynyt hoitajien neuvoja, koska ei ole halunnut vaikuttaa epäpätevältä. (Lau ym. 2010b.)

Työntekijät kokivat, että potilailla ja heidän perheillään ei aina ollut tietoa tilanteen vakavuudesta, koska terveydenhuollon ammattilaiset eivät olleet riittävän selkeästi kertoneet heille, ettei parantavaa hoitoa enää ollut. Kansainvälisissä tutkimuksissa on todettu, että potilaita ei ole informoitu sairauden yksityiskohdista (Sand & Strang 2006), eivätkä he ole saaneet riittävästi emotionaalista tukea (Kelly ym. 2002; Johnston & Smith 2006; LeBaron ym. 2011).

Tässä tutkimuksessa hoitajat kertoivat, että potilailla oli sairauden edetessä lisääntyvää psyykkistä oireilua. Yksin asuvat olivat turvattomia, ja tarvitsivat enemmän hoitajien käyntejä turvallisuuden

tunteen saamiseksi. Potilailla oli myös ahdistuneisuutta ja pelkoja tulevaa kuolemaa ja mahdollisia kärsimyksiä kohtaan. Samoja tuloksia on todettu aiemmissa tutkimuksissa. Kuolevat potilaat ovat pelänneet kipua, kärsimystä ja hengitysvaikeuksia (Luijckx & Schols 2011). Tässä tutkimuksessa hoitajat kertoivat potilaiden käyttäytyneen loppuvaiheessa joskus hyvinkin aggressiivisesti. Samaa ongelmaa on todettu aiemmissa tutkimuksissa (Luijckx & Schols 2011).

Työntekijät kokivat kuolevan potilaan hoitamisen olevan läheisille hyvin raskasta hoidon sitovuuden vuoksi. Erityisen vaativaksi hoitaminen koettiin, mikäli läheinen yritti yksin selviytyä perheenjäsenen hoitamisesta. Aiemmin on todettu, että yksin kuolevaa potilasta hoitavilla läheisillä on ollut ongelmia suurikokoisten potilaiden liikkumisen avustamisessa (Wilkes & White 2004). Läheisellä on todettu olevan ylikuormitusta kaikesta vastuusta, jota hän joutuu potilaasta kantamaan (Lau ym. 2010b). Tutkimukseen osallistuneiden mielestä väsyneet läheiset pelkäsivät vahingoittavansa potilasta tai aiheuttavansa tämän kuoleman tehdessään virheitä. Perheenjäsenten peloista on raportoitu aiemmissa tutkimuksissa. Läheiset ovat pelänneet sitä, osaavatko hoitaa potilasta oikein (Wilkes & White 2004). Pelkojen lisäksi läheiset ovat kokeneet hoitamisen vaativaksi, koska hoitamiseen sisältyy erilaisia toimenpiteitä ja voimakkaita lääkkeitä. Potilaan haavahoidot eritteineen on koettu vaikeiksi tehtäviksi. (Wilkesin ja White 2004.) Kuolevan potilaan hoitamisen on todettu aiheuttavan läheisille masennusta, ahdistusta, ja kohonnutta kuolemanriskiä (Hudson ym. 2010). Perheet tarvitsevat riittävästi vuorohoitomahdollisuuksia (Tiernan ym. 2002).

Kotihoidon henkilökunta koki ongelmallisiksi tilanteet, joissa kuolemaa ei ollut hyväksytty, vaan sairautta ja kuolemaa vastaan taisteltiin kovasti. Tulevan kuoleman torjunta perheenjäsenen tai kuolevan potilaan kohdalla on aiheuttanut hoitajalle stressiä (Wilkes & Beale 2001). Hoitajat kertoivat, että potilas ja läheiset eivät aina mielellään halunneet hoitajia kotiinsa. Vastuu hoitamisesta haluttiin siirtää loppuvaiheessa ammattiauttajille, joilta odotettiin potilaan kuolemalta säästävää ihmettä.

Tässä tutkimuksessa todettiin, että kotona hoitaminen ei kaikissa tilanteissa enää ollut mahdollista. Potilas oli joutunut vuodeosastolle kipujen, tuskaisuuden ja yleistilan laskun vuoksi, mutta myös tilanteessa, jolloin läheisten voimavarat hoitamiseen olivat lopussa. Myös aiemmissa tutkimuksissa on todettu, että hoitaminen kotona on vaikeutunut joissakin tilanteissa, koska perheenjäsenet ovat uupuneet, eivätkä ole enää jaksaneet hoitaa potilasta kotona (Tiernan ym. 2002). Vaativan lääkehoidon toteutumista ovat vaikeuttaneet läheisen fyysiset tai kognitiiviset häiriöt (Lau ym. 2010a). Läheisen suru on toisinaan ollut niin voimakasta, että se on vaikuttanut hänen kykyynsä ottaa tietoa vastaan ja hoitaa kuolevaa (Lau 2010b). Potilas on joutunut sairaalahoitoon elämänsä

viimeisinä päivinä tai tunteina, koska hänen oireensa ovat olleet hallitsemattomia (Tiernan ym. 2002).

Hoitajilla oli kokemuksia läheisten voimakkaasta reagoinnista loppuvaiheessa. Perheenjäsenet olivat käyttäytyneet ahdistuneesti, puhuneet aggressiivisesti ja vaatineet epärealistisia toimenpiteitä kuolevalle potilaalle. Henkilökuntaa oli syytetty huonosta hoidosta, joka oli johtanut potilaan kuolemaan. Aiemmissa tutkimuksissa on todettu, että läheisillä on toisinaan vaikeuksia hyväksyä potilaan kuolema (Wilkes & Beale 2001). Hoitajien näkökulmasta aihetta ei ole tutkittu.

6.4.Johtopäätökset, jatkotutkimusaiheet

Tämän tutkimuksen perusteella kuolevan potilaan hoitotyöhön tarvitaan riittävästi resursseja, erityisesti hoitohenkilökuntaa. Ammattitaidon lisäämiseksi tarvitaan koulutusta kaikille hoitoon osallistuville ammattiryhmille. Erityisesti psykososiaalisen tukemisen taitoihin ja vuorovaikutustaitoihin tulisi kiinnittää koulutuksessa huomiota. Hoitajien tukemiseen emotionaalisesti raskaalla hoitotyön alueella olisi lisättävä resursseja, esimerkiksi työnohjauksen muodossa. Saattohoidon suunnitelmallisuuden kehittäminen olisi tärkeää sekä yksittäisen potilaan hoitosuunnitelman että paikkakunnan saattohoidon toteuttamissuunnitelman näkökulmista.

Jatkotutkimusta kuolevan potilaan hoitamisesta kotihoidossa olisi tarpeen tehdä interventiotutkimuksena. Eri kunnissa voitaisiin kotihoidossa kehittää saattohoitotyön suunnitelmallisuutta, ja kehittämistutkimuksessa saatuja toimintamalleja voitaisiin hyödyntää syrjäseudulla eri kuntien työskentelyssä. Jatkossa olisi hyvä tutkia yhteistyötä kuolevan potilaan hoitamiseen osallistuvien terveydenhuollon yksiköiden ja ammattilaisten välillä, jotta voitaisiin kehittää yhteistyötä.

LÄHTEET

- Ahlner-Elmqvist M, Jordhøy MS, Jannert M, Fayers P, Kaasa S. 2004. Place of death: hospital-based advanced home versus conventional care. A prospective study in palliative cancer care. *Palliative Medicine* 18, 585-593.
- Aho A L, Kylmä J. 2012. Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä- näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. *Hoitotiede* 24(4), 271-280.
- Anttonen MS, Kvist T & Nikkonen M. 2009. Omaisten arvioima saattohoidon laatu Terhokodissa. *Hoitotiede* 21 (1), 45-53.
- Aoun S, Kristjanson LJ, Currow D, Skett K, Oldham L & Yates P. 2007. Terminally-ill people living alone without a caregiver: an Australian national scoping study of palliative care needs. *Palliative Medicine* 21, 29-34.
- Appelin G & Berterö C. 2004. Patients' Experiences of Palliative Care in the Home. A Phenomenological Study of a Swedish Sample. *Cancer Nursing* 27 (1), 65-70.
- Bee PE, Barnes P & Luker KA. 2008. A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing* 18, 1379-1393.
- Bergdahl E, Wikström B-M, Andershed B. 2007. Esthetic abilities: a way to describe abilities of expert nurses in palliative home care. *Journal of Clinical Nursing* 16, 752-760.
- Brazil K, Bedard M, Willison K. 2002. Factors associated with home death for individuals who receive home support services: a retrospective cohort study. *BMC Palliative Care* 1(2), 1-6.
- Bushinski R L, Cummings KM. 2007. Practices of Effective End-of-Life Communication between Nurses and Patients/Families in Two Care Settings. *Creative Nursing* 3, 9-12.
- Candy B, Holman A, Leurent B, Davis S, Jones L. 2011. Hospice care delivered at home, in nursing homes and in dedicated hospice facilities: A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *International Journal of Nursing Studies* 48,121-133.
- Ellington L, Reblin M, Clayton MF, Berry P, Mooney K. 2012. Hospice Nurse Communication with Patients with Cancer and their Family Caregivers. *Journal of Palliative Medicine* 15 (39), 262-268.
- Elo S, Kyngäs H. 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62(1), 107-115.
- Erichsen E, Danielsson EH, Friedrichsen M. 2010. A phenomenological study of nurses' understanding of honesty in palliative care. *Nursing Ethics* 17(1), 39-50.
- Eriksson K, Leino-Kilpi H, Vehviläinen-Julkunen K. 2008. *Hoitotiede ja tiede-etiikka*. *Hoitotiede* 20(6), 295-303.
- Evans MJ, Hallett CE. 2007. Living with dying: a hermeneutic phenomenological study of the work of hospice nurses. *Journal of Clinical Nursing* 16, 742-751.
- Grönroos E, Perälä M-L. 2008. Self-reported competence of home nursing staff in Finland. *Journal*

of Advanced Nursing 64(1), 27-37.

Hudson PL, Remedios C, Thomas K. 2010. A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. BMC Palliative Care 9 (17). Saatavissa: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/9/17> (20.10.2012)

Huhtinen A. 2005. Epävalmiin ajassa ja hetkessä valmiina. Tutkimus kuolevan kohtaamiseen kasvamisesta. Väitöskirja. Acta Universitatis Lapponiensis 82. Lapin yliopisto, kasvatustieteellinen tiedekunta. Rovaniemi.

Jablowski A & Wyatt G K. 2005. A Model for Identifying Barriers to Effective Symptom Management at the End of Life. Journal of Hospice and Palliative Nursing 7 (1), 23-36.

Johnston B, Smith LN. 2006. Nurses' and patients' perceptions of expert palliative nursing care. Journal of Advanced Nursing 54(6), 700-709.

Kankkunen P, Vehviläinen-Julkunen K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. WSOYpro Oy. Helsinki.

Karlsson EM. 2008. Livet nära döden. Situationer, status och social solidaritet vid vård i livets slutskede. Doktorsavhandling. Mångkulturellt centrum, Elanders Vällingby.

Kavanaugh K, Moro T, Savage T, Mehendale R. 2006. Enacting a Theory of Caring to Recruit and Retain Vulnerable Participants for Sensitive Research. Research in Nursing & Health 29(3), 244-252.

Kazanowski M. 2005. Family Caregivers' Medication Management of Symptoms in Patients With Cancer Near Death. Journal of Hospice and Palliative Nursing 7(3), 174- 181.

Kelly B, Burnett P, Pelusi D, Badger S, Varghese F & Robertson M. 2002. Terminally ill cancer patients' wish to hasten death. Palliative Medicine 16, 339-345.

Kuula A. 2006. Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino. Tampere.

Kuuppelomäki M. 2002. The Decision-making Process when Starting Terminal Care as Assessed by Nursing Staff. Nursing Ethics 9(1), 20-35.

Kylmä J, Juvakka T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita Prima Oy, Helsinki.

Lau D, Berman R, Halpern L, Pickard AS, Schrauf R, Witt W. 2010. Exploring Factors that Influence Informal Caregiving in Medication Management for Home Hospice Patients. Journal of Palliative Medicine 13(9), 1085- 1090.

Lau DT, Masin-Peters J, Berdes C & Ong M. 2010. Perceived Barriers that Impede Provider Relations and Medication Delivery: Hospice Providers' Experiences in Nursing Homes and Private Homes. 13 (3), 305- 310.

Law R. 2009. "Bridging worlds": meeting the emotional needs of dying patients. Journal of Advanced Nursing 65(12), 2630-2641.

LeBaron VT, Bohnenkamp SK & Reed PG. 2011. A Community Partnership Approach to Building and Empowering a Palliative Care Resource Nurse Team. Journal of Hospice & Palliative Nursing 13 (1), 31-40.

- Lipponen V. 2006. Läheisyyttä ja etäisyyttä kuoleman lähestyessä: kuolevan potilaan ja omahoitajan hoitosuhde dialogisen filosofian näkökulmasta tarkasteltuna. Acta Universitatis Tamperensis 539. Tampere University Press, Tampere.
- Lucey M, McQuillan R, MacCallion A, Corrigan M, Flynn J, Connaire K. 2008. Access to medications in the community by patients in a palliative setting. A systems analysis. Palliative Medicine 22, 185- 189.
- Luijkx KG, Schols JMGA. 2011. Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life. European Journal of Cancer Care 20, 577-584.
- McCabe MP, Mellor D, Davison TE, Hallford DJ, Goldhammer DL. 2012. Detecting and Managing Depressed Patients: Palliative Care Nurses' Self-Efficacy and Perceived Barriers to Care. Journal of Palliative Medicine 15 (4), 463-467.
- Meghani SH. 2004. A concept analysis of palliative care in the United States. Journal of Advanced Nursing 46 (2), 152-161
- Meraviglia MG, McGuire C, Chesley DA. 2003. Nurses' Needs for Education on Cancer and End-of-Life Care. The Journal of Continuing Education in Nursing 34(3), 122-127.
- Mok E & Chiu PC. 2004. Nurse-patient relationships in palliative care. Journal of Advanced Nursing 48 (5), 475-483.
- Newbury J. 2011. Reflexivity in a study of family carers in home palliative care: a personal account. Nurse Researcher 19 (1), 30-36.
- Niemi T, Kyngäs H ja Paasivaara L. 2006. Nuoren kokemuksia vanhemman kuolemasta kotihoidossa. Hoitotiede 18, 141-150.
- O'Brien M, Jack B. 2010. Barriers to dying at home: the impact of poor co-ordination of community service provision for patients with cancer. Health and Social Care in the Community 18(4), 337-345.
- Olthuis G, Dekkers W, Leget C, Vogelaar P. 2006. The Caring Relationship in Hospice Care: An Analysis Based on The Ethics of The Caring Conversation. Nursing Ethics 13 (1), 29-40.
- Peters L, Sellick K. 2006. Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. Journal of Advanced Nursing 53, 524-533.
- Proot IM, Abu-Saad HH, ter Meulen RHJ, Goldsteen M, Spreeuwenberg C & Widdershoven GAM. 2004. The needs of terminally ill patients at home: directing one's life, health and things related to beloved others. Palliative Medicine 18, 53-61.
- Rose J, Glass N. 2010. An Australian investigation of emotional work, emotional well-being and professional practice: an emancipatory inquiry. Journal of Clinical Nursing 19, 1405-1414.
- Sand H. 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa. Tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Acta Universitatis Tamperensis 919 Tampereen yliopisto, Tampere.

Sand L, Strang P. 2006. Existential Loneliness in a Palliative Home Care Setting. *Journal of Palliative Medicine* 9, 1376-1387.

Sanerma Päivi. 2009. Kotihoitotyön kehittäminen tiimityön avulla. Toimintatutkimus kotipalvelun ja kotisairaanhoidon yhdistymisestä. *Acta Universitatis Tamperensis* 1458 Tampereen yliopisto, kasvatustieteellinen tiedekunta. Tampere.

Seuna L, Ansas K, Vuorinen E. 2004. Omaispalaute Kotkan terveyskeskuksen kotisaattohoidosta. *Suomen lääkärilehti* 59, 259-264.

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto (Valvira). Saattohoito. Saatavissa: http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/terveydenhuolto/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito Viitattu 16.2.2014.

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM). 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset. Saatavissa: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf. (15.10.2010).

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM). 2013. Kotihoito tukee kotona selviytymistä. Saatavissa: www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/kotipalvelut. (11.5.2013)

Suomen palliatiivisen lääketieteen yhdistys. 2014. Saatavissa: http://www.palliatiivisenlaaketieteenyhdistys.fi/@Bin/120779/Saattohoidon_j%C3%A4rjest%C3%A4minen_kunnissa.pdf (20.2.2014)

Suomen syöpärekisteri. Tilastot. Saatavissa: <http://www.cancer.fi/syoparekisteri/tilastot/ajantasaiset-perustaulukot/koko-maa/> (20.2.2014).

Stajduhar KI, Thorne SE, McGuinness L & Kim-Sing C. 2010. Patient perceptions of helpful communication in the context of advanced cancer. *Journal of Clinical Nursing* 19, 2039-2047.

Tiernan E, Connor MO, Kearney PM, O'Siorain L. 2002. A Prospective Study of Preferred Versus Actual Place of Death Among Patients Referred to a Palliative Care Homecare Service. *The Irish Medical Journal* 8(95). Saatavissa: www.imj.ie/ViewArticleDetails.aspx?ArticleID=94. (20.10.2012)

Toppinen P. 2004. ETENE:n selvitys terveydenhuollon käytössä olevista saattohoito-ohjeista. ETENE-julkaisussa 4, Kuolemaan liittyvät kysymykset terveydenhuollossa. ETENE, Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki.

Törmä S. 2010. Ammatillisen kasvun näkymiä saattohoitajan työssä. *Aikuiskasvatus* 1, 30-39.

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). 2003. Saattohoito- Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Työryhmäraportti. Tulostettu 30.5.2010. http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17165&name=DLFE-540.pdf

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE). 2012. Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012- suunnitelmat ja toteutus. ETENE-julkaisuja 36. Saatavissa: http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=327515&name=DLFE-5607.pdf

Wilkes LM & Beale B. 2001. Palliative care at home: Stress for nurses in urban and rural New

South Wales, Australia. *International Journal of Nursing Practise* 7, 306-313.

Wilkes LM, White K. 2005. The family and nurse in partnership: Providing day-to-day care for rural cancer patients. *Australian Journal of Rural Health* 13, 121-126.

de Vogel-Voogt E, van der Heide A, van Leeuwen AF, Visser AP, van der Rijt CCD & van der Maas PJ. 2007. Patient evaluation of end-of-life care. *Palliative Medicine* 21, 243-248.

LIITE 1.**TUTKIMUSTIEDOTE**

Hei!

Olen terveystieteiden maisteriopiskelija ja opiskelen hoitotiedettä Tampereen yliopistossa terveystieteiden yksikössä. Tämä tutkimus on pro gradu-tutkielmani, jonka tarkoituksena on kuvata kuolevan potilaan hoitamista kotona kotihoidon työntekijöiden näkökulmasta. Tutkimuksen tavoitteena on, että saatavaa tietoa voidaan käyttää kehitettäessä kotona tapahtuvaa kuolevien potilaiden hoitotyötä.

Kerään kotihoidossa työskentelevien hoitajien kokemuksia kuolevan potilaan hoitamisesta kotona haastattelujen ja esseekirjoitelmien avulla. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, ja tutkimukseen osallistuva voi halutessaan vetäytyä tutkimuksesta milloin tahansa. Tutkimuksen aineisto on ainoastaan tutkijan käytössä, ja aineisto hävitetään tutkimusraportin valmistuttua. Tutkimukseen osallistuneiden henkilöllisyys tai paikkakunta ei paljastu tutkimusraportista.

Tutkimukseen osallistuvilta pyydän kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta. Haastateltavilta pyydän suostumuksen haastattelun alussa ja kirjallisella tuotoksella tutkimukseen osallistuvilta pyydän suostumuksen kirjoitelman lähettämisen yhteydessä.

Tutkimustani ohjaavat Tampereen yliopiston hoitotieteen laitokselta professori THT Päivi Åstedt-Kurki (Paivi.Astedt-Kurki@uta.fi) ja yliopisto-opettaja TtM Mira Palonen (Mira.Palonen@uta.fi). Lisätietoja annan mielelläni, joten ota yhteyttä alla olevaan sähköpostiosoitteeseen tai puhelinnumeroon.

Ystävällisin terveisin,

Terhi Jänikselä

TtM-opiskelija

terhi.janiksela@uta.fi

p. XXXXXXXXXXXXXXXX

LIITE 2.**SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISELLE**

Olen saanut riittävästi tietoa tutkimuksesta Kuolevien potilaiden hoitaminen kotona kotihoidon työntekijöiden kokemana ja haluan osallistua tutkimukseen. Annan kirjallisen suostumuksen, että kirjallisesti tuottamaani tai haastattelussa nauhoitettua aineistoa saa käyttää nimettömänä pro gradu tutkimukseen. Olen tietoinen osallistumisen vapaaehtoisuudesta, ja että halutessani voin keskeyttää osallistumiseni tutkimukseen milloin tahansa.

Paikka _____ Aika _____

Tutkimukseen osallistuvan allekirjoitus _____

Nimenselvennys _____

LIITE 3. Esimerkki sisällönanalyysin luokittelusta

PELKISTYS	ALAKATEGORIA	PÄÄKATEGORIA
Yhtäkkiä saattaa terveyskeskuksesta kotiutua syöpää sairastava, jonka luona käydään hoitamassa Tieto saattohoidosta kotisairaanhoidolle monesti yllättäen Kotikäynnille pyydettiin tänä päivänä, heti ja nyt	Tieto avuntarpeesta tullut kotihoitoon äkillisesti	AVUNTARPEESEEN VASTAAMISEN VAIKEUS
Hoitaja ei päässyt kotikäynnille sinä päivänä vaan seuraavana Apu tuli viiveellä, koska aina ei voi lähteä heti Palveluohjaaja meni ja hoitaja seuraavana päivänä Välttämättä ei edes huomata kaikkea avun tarvetta	Avun saanti viivästynyt	
Ongelmallisinta, että olisivat kaivanneet iltakäyntiä ja jotakin muutakin, mutta ei ollut resursseja Asiakkaalle ei tehdä mitään vaan laitetaan takaisin kotiin Oksentelevaa vanhusta pompoteltiin pitkään hoitajien arvellessa syövän levenneen, lopussa tuli niin huonoon kuntoon, että jäi sairaalaan ja syöpä oli levennyt	Tarvittavaa hoitoa ei saatu järjestymään	
Käytännön hoitaminen painottuu omaisten vastuulle mitä kauempana keskustasta asuu, pitkien matkojen vuoksi Tehty toimenpide pitkän matkan päässä, joten tilanteen tarkistaminen ei onnistu kuten osastolla Laaja työalue hankaloittaa ajan järjestämistä potilaalle Paikat kaukana pääpaikasta, joten siellä ei käydä koko ajan	Pitkät matkat hankaloittavat hoitamista	
Jos potilas niin huonokuntoinen, että sinne pitää kaksi mennä, niin kovasti järjestelemistä ennenkuin lähtee luistamaan Kun huonokuntoinen potilas, niin voi äkkiä lähteä terveyskeskukseen, jossa päivän kaksi ja tulee takaisin Potilas terveyskeskuksessa päivän kaksi ja tulee takaisin, jolloin taas järjestellään uusiksi	Potilaan siirtyminen edestakaisin sairaalaan ja kotiin aiheuttaa järjestelyjä kotihoitossa	

LIITE 4. Hoitotyön järjestämiseen liittyvät vaikeudet

YHDISTÄVÄ KATEGORIA	PÄÄKATEGORIA	ALAKATEGORIA
HOITOTYÖN JÄRJESTÄMISEEN LIITTYVÄT VAIKEUDET	Avuntarpeeseen vastaamisen vaikeus	Tieto avuntarpeesta äkillisesti
		Avun saanti viivästynyt
		Tarvittava hoito ei järjestynyt
		Syrjäseudulla pitkät matkat hankaloittaneet hoitamista
		Potilaan edestakainen siirtyminen kodin ja sairaalan välillä vaikeuttanut hoidon järjestämistä
	Hoitotyön käytännön vaikeudet	Byrokratia negatiivista
		Vaikeus saada tarvikkeita
		Kipulääkkeen hankkimisen vaikeudet
		Hoitotekniset toimintavaikeudet
	Hoitotyön suunnitelmallisuuden puute	Huonot kotiutukset
		Kuolevan potilaan hoitaminen ei suunnitelmallista saattohoitoa
		Loppuvaiheessa lääkärin vastaanotolla käynnistä potilaalle aiheutunutta vaivaa
		Jälkihoidolle potilaan kuoleman jälkeen ei toimintamallia
	Resurssien puute	Pieni henkilökuntamäärä vaikeuttanut hoitamista
		Pienessä yksikössä kuolevan hoito usein harvojen sairaanhoitajien vastuulla
		Kiire hättänä
		Hoitajilla tiedon puute asiakkaasta
	Ammattilaisten yhteistyön toimimattomuus	Kotihoidon työntekijöiden ammattitaitoon ei luotettu
		Hoitaja työskennellyt ilman työyhteisön tukea
		Vaihtuvat lääkärit hättänä hoidon sujumiselle
	Kuolevan potilaan hoitotyöhön ei riittävästi ammattitaitoa	Syrjäseudulla kuolevan potilaan hoitamiseen ei kotihoidolla valmiuksia
		Kotihoidossa työskentelevillä eri ammattiryhmillä erilaiset valmiudet hoitaa kuolevaa potilasta
		Koulutuksessa saadut ajatukset kuolevan potilaan hoitamisesta eivät siirtyneet käytäntöön
		Työntekijöillä vain vähän kokemusta kuolevista potilaista
		Hoitohenkilökunnalla ei tarvittavaa ammattitaitoa hoitaa kuolevaa potilasta ja hänen perhettään
		Kivunhoito ei onnistunut
		Ammattiauttajat eivät uskaltaneet puhua kuolemasta potilaalle ja läheisille

LIITE 5. Hoitotilanteisiin liittyvät ongelmat

YHDISTÄVÄ KATEGORIA	PÄÄKATEGORIA	ALAKATEGORIA
HOITOTILANTEISIIN LIITTYVÄT ONGELMAT	Hoitoympäristön aiheuttama epävarmuus hoitajille	Hoitaminen vaikeaa läheisten seuratessa vieressä
		Kotona vastassa odottamattomia asioita
		Vaikea jättää huonokuntoinen asiakas yksin kotiin
		Mahdollisuus löytää potilas kuolleen kotoa
	Perheen ja ammattiauttajien vuorovaikutusongelmat	Potilas ei kertonut tulevasta kuolemasta lapsille
		Perhe epätietoinen tilanteesta
		Potilaalla ja läheisillä väärää toivoa paranemisesta
		Potilas ja läheiset eivät halunneet puhua tuntemuksistaan
		Perhe kielsi kuolemasta puhumisen
		Potilas ei kertonut vaivoista hoitohenkilökunnalle
		Loppuvaiheessa perhe kyvytön ymmärtämään tilannetta
	Potilaan psyykkisen oireilun lisääntyminen sairauden edetessä	Potilaalla pelkoja
		Potilaalla ahdistuneisuutta
		Potilaalla aggressiivista käytöstä
	Läheisten rasittuneisuus hoitotyöstä	Hoitaminen läheisiä sitovaa
		Läheisillä pelkoja
		Läheiset väsyneet
	Potilas ja läheiset eivät hyväksyneet kuolevan potilaan loppuvaiheen hoitoa	Potilaan vaikea hyväksyä hoitajia kotiinsa
		Läheinen ei halunnut hoitajien tiivistä osallistumista hoitamiseen
		Sairautta vastaan kapinoitiin
		Tulevaa kuolemaa ei hyväksytty
		Läheiset halunneet siirtää vastuun toiselle
		Perhe odottanut hoitohenkilökunnalta ihmettä
	Kotona hoitaminen ei onnistunut kuolemaan asti	Kotona ei jaksettu loppuun asti
		Potilas terveyskeskukseen kunnon romahtamisen vuoksi
		Potilas terveyskeskukseen kipujen vuoksi
	Läheisten voimakas reagointi kuoleman lähestyessä	Läheisten aggressiivisuus
		Lähesten paniikki
		Läheisten epärealistiset vaatimukset
		Hoitohenkilökunnan syyttely
		Läheiset purkaneet jälkeinpäin pettymystään hoitamisessa